

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:37


Sosiaali- ja terveydenhuollon

tietouudistus 2005 –työryhmän raportti



SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Helsinki 2003



*Kaikille
mahdollisuus
terveelliseen ja
turvalliseen
elämään.*

KUVAILEHTI

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö		Julkaisun päivämäärä 5.2.2004	
Tekijät (toimielimestä: toimielimen nimi, puheenjohtaja sihteerinä) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 Puheenjohtaja Rolf Myhrman Sihteerinä Tiina Heino		Julkaisun laji Työryhmäraportti	
		Toimeksiantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	
		Toimielimen asettamispäivä 24.4.2002 (STM041:00/2002)	
Julkaisun nimi Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 –työryhmän raportti			
Julkaisun osat Muistio-osa			
Tiivistelmä Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 24.4.2002 työryhmän, jonka tehtävänä oli tehdä esitys vuoden 2005 alusta käyttöön otettavasta kansallisesta sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmästä, joka koostuu sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan ja hallinnonalaan kuvaavista tietovarannoista: tilastoista, rekistereistä, säännöllisesti toistuvista tutkimuksista ja erillisselvityksistä. Järjestelmän tulee huomioida uudet tietotarpeet, tietoteknologian tuomat mahdollisuudet, tietopalvelu sekä tietosuojamääräykset. Järjestelmän tulee kuvata sosiaali- ja terveystietotekniikalle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä tukea päätöksentekoa. Työryhmän tuli tarkastella em. asioita kansalaisen ja asiakkaan, kunnan, kuntayhtymän ja muiden palveluiden tuottajien näkökulmasta. Myös kansainvälisten tietotarpeiden kehitys tuli huomioida. Työskentelyä varten työryhmällä oli johtoryhmä, joka koordinoi neljän alaryhmän työtä ja teki esityksen koko hallinnonalan tieto- ja tietopalvelujärjestelmästä alaryhmien ehdotusten pohjalta. Alaryhmiä olivat: palvelujärjestelmä ja sen toimivuus, toimeentuloturva, väestön hyvinvointi sekä väestön terveys –ryhmät. Niiden raportit on julkaistu erikseen. Työryhmän mielestä hallinnonalan nykyinen tietotuotanto ja sen työnjako on pääosin toimiva. Eräiltä osin työryhmä esittää muutoksia tietotuotantoon. Uusi tilastolaki vahvistaa Stakesin asemaa tilastoviranomaisena, mutta ei anna tukea Kansanterveyslaitokselle ja Työterveyslaitokselle tilastoja ja niihin verrattavia tietoja tuottavina viranomaisina. Tietojen hyväksikäyttöä voidaan edelleen lisätä kohentamalla yhteistyötä, rakentamalla hallinnonallalle oma tietoportaali, tuottamalla eri aihealueilta helppokäyttöisiä kokoomatilastoja ja julkaisuja sekä lisäämällä tietojen käytön opetusta. Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotuotanto tulee perustumaan vuoteen 2010 mennessä sähköiseen tiedonkeruuseen potilas- ja asiakastietojärjestelmistä. Ne mahdollistavat tietotuotannon sosiaali- ja terveydenhuollon avohoidosta, palveluketjuista sekä aiempaa nopeamman ja helpomman tietotuotannon erityisesti kuntien toiminnasta. Sähköisten asiakirjojen käyttö sekä vertailukelpoisten tietojen tuottaminen vaatii keskeisten käsitteiden määrittämistä. Hallinnonallalla tarvitaan määrääjien väestötutkimuksia, osa tiedoista tuotetaan terveystarkastuksin. Hallinnonallalla on puutteellisesti tietoja lapsista ja nuorista, terveydenhuollon avohoidosta, osin sosiaalihuollon avopalveluista sekä ikääntyneiden palveluista. Kaikki hallinnonalan tiedot tulee tuottaa sukupuolen mukaan eriteltynä aina, kun se on mahdollista. Työryhmän mielestä sosiaali- ja terveysministeriön, hallinnonalan muiden viranomaisten, kuntien päätöksenteossa ja viranomaistehtävien suorittamisessa tarvittavien, julkisin varoin tuotettujen tietojen, tulee olla maksutta asianomaisten viranomaisten käytettävissä. Informaatio-ohjauksessa ja selvitystyössä tarvittavien tietojen tulee pääsääntöisesti olla saatavilla maksutta. Tärkeimpien tietojen tulee olla maksutta myös kansalaisten, ammattihenkilöiden ja tiedotusvälineiden käytettävissä. Tietojen siirrostä, muokkaamisesta sekä muista toimenpiteistä aiheutuvista lisäkustannuksista voidaan periä työmäärää vastaava maksu. Työryhmän mielestä tietotarpeisiin tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota hallinnonalan lainsäädännön ja talousarvion sekä muiden ohjausvälineinä käytettävien asiakirjojen valmisteluvaiheessa, jotta niiden vaikutusten ja toteutumisen arviointi on mahdollista. Osa työryhmän ehdotuksista voidaan toteuttaa toiminta- ja taloussuunnitelmien mukaisilla resursseilla priorisoimalla ja kohdentamalla toimia. Useat merkittävät tietotuotannon kehittämiskohteet edellyttävät kuitenkin lisävoimavaroja.			
Avainsanat: (asiasanat) tietojärjestelmät, tilastointi, tilastot, rekisterit, tutkimus, maksupolitiikka, sosiaalihuolto, terveydenhuolto, hyvinvointi, terveys, toimeentuloturva			
Muut tiedot www.stm.fi			
Sarjan nimi ja numero Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:37		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1455-1
Kokonaissivumäärä 100	Kieli Suomi	Hinta 14,80 €	Luottamuksellisuus Julkinen
Jakaja Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisumyynti PL 536, 33101 Tampere, puh. (03) 260 8158 ja (03) 260 8535, fax (03) 2608150, sähköposti: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Kustantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet		Utgivningsdatum 5.2.2004	
Författare Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom social- och hälsovården (Information 2005) Ordförande: Rolf Myhrman Sekreterare: Tiina Heino		Typ av publikation Arbetsgruppens rapport	
		Uppdragsgivare Social- och hälsovårdsministeriet	
		Datum för tillsättandet av organet 24.4.2002 (STM041:00/2002)	
Publikation Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom social och hälsovården (Information 2005) –arbetsgruppens rapport			
Referat Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 24.4.2002 en arbetsgrupp som hade till uppgift att göra en framställning om det nationella datasystemet för social- och hälsovården som tas i bruk i början av år 2005 och som omfattar datareserver för social- och hälsovårdsministeriets förvaltningsområde och datareserver som beskriver förvaltningsområdet såsom statistik, register, regelbundet återkommande undersökningar och separata utredningar. Systemet bör beakta de nya informationsbehoven, de möjligheter som teknologin erbjuder samt bestämmelserna om informationstjänst och datasekretess. Systemet bör beskriva hur de mål som satts upp för social- och hälsovårdspolitiken uppnåtts samt stöda beslutsfattandet. Arbetsgruppen hade som uppgift att granska ovan nämnda ärenden ur medborgarens och klientens, kommunens, samkommunens och de andra serviceproducenternas synvinkel. Hur informationsbehoven på internationell nivå utvecklas skulle också beaktas. För sitt arbete hade arbetsgruppen en ledningsgrupp som koordinerade de fyra sektionernas arbete och som utgående från sektionernas arbete gjorde en framställning om ett data- och informationstjänstsystem för hela förvaltningsområdet. Sektioner för: social- och hälsovårdens servicesystem och dess funktion, utkomstskyddet, befolkningens välfärd samt befolkningens hälsotillstånd deltog. Deras rapporter har publicerats separat. Enligt arbetsgruppen fungerar den nuvarande produktionen av information och arbetsfördelningen i fråga om den till huvudsakliga delar. Till vissa delar föreslår arbetsgruppen förändringar i produktionen av information. Den nya statistiklagen stärker Stakes ställning som statistikmyndighet, men stöder inte ställningen av Folkhälsoinstitutet eller Institutet för arbetshygien som myndigheter som producerar statistik eller därmed jämförbar information. Utnyttjandet av informationen kan ännu ökas genom att samarbetet förbättras, en egen webbportal för förvaltningsområdet byggs upp, samlingsstatistik och publikationer som är lätta att använda från olika delområden produceras samt genom att man ger mera handledning för användandet av informationen. Producerandet av statistik inom social- och hälsovården kommer före år 2010 att basera sig på elektronisk datainsamling från patient- och klientdatasystemen. De möjliggör produktion av information från social- och hälsovårdens öppenvård, servicekedjorna samt en snabbare och lättare produktion av statistisk information än tidigare särskilt om kommunernas verksamhet. Användandet av elektroniska dokument samt producerandet av jämförbara data fordrar att de centrala begreppen definieras. På förvaltningsområdet behövs det befolkningsundersökningar som görs med jämna mellanrum, en del av informationen produceras genom hälsokontroller. På förvaltningsområdet råder det brist på information om barn och unga, om öppenvården inom hälsovården, delvis om öppenvården inom socialvården samt om äldreomsorgen. All information som produceras inom förvaltningsområdet skall alltid då det är möjligt specificeras enligt kön. Enligt arbetsgruppens uppfattning borde den information som behövs för beslutsfattandet vid social- och hälsovårdsministeriet, förvaltningsområdets andra myndigheter, i kommunerna och vid utförandet av myndigheternas åligganden stå avgiftsfritt till ifrågavarande myndighets förfogande. Information som behövs för informationsstyrning och utredningsarbete borde huvudsakligen vara tillgänglig avgiftsfritt. Den viktigaste informationen borde vara tillgänglig avgiftsfritt också för medborgare, yrkespersoner och medierna. För tilläggskostnader som uppkommit genom överförande av information, behandling och andra åtgärder kan en avgift som motsvarar arbetsinsatsen uppbäras. Enligt arbetsgruppen bör mera uppmärksamhet fästas vid behoven av information vid lagstiftningen och budgetberedningen inom förvaltningsområdet samt vid beredningen av andra dokument som används som styrmedel, så att det är möjligt att göra en utvärdering av deras verkningar och genomförandet. En del av arbetsgruppens förslag kan genomföras med resurser inom ramen för verksamhets- och finansieringsplanerna genom att man prioriterar och inriktar åtgärderna. För flera betydande utvecklingsobjekt fordras dock tilläggsresurser.			
Nyckelord datasystem, statistikföring, statistik, register, forskning, avgiftspolitik, socialvård, hälso- och sjukvård, välbefinnande, hälsa, utkomststöd			
Övriga uppgifter www.stm.fi			
Seriens namn och nummer Social- och hälsovårdsministeriets promemorior 2003:37		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1455-1
Sidoantal 100	Språk Finska	Pris 14,80 €	Sekretessgrad offentlig
Distribution Social- och hälsovårdsministeriets publikationsförsäljning, PB 536, 33101 Tammerfors tfn (03) 260 8158 och (03) 260 8535 fax (03) 260 8150, e-post: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Förlag Social- och hälsovårdsministeriet	

DOCUMENTATION PAGE

Publisher Ministry of Social Affairs and Health		Date 5 February 2004	
Authors Working Group on Social Welfare and Health Care Information Reform 2005 Chairman: Rolf Myhrman Secretary: Tiina Heino		Type of publication Working Group Report	
		Commissioned by Ministry of Social Affairs and Health	
		Date of appointing the organ 24 April 2002 (STM041:00/2002)	
Title publication Report of the Working Group on Social Welfare and Health Care Information Reform 2005			
Summary The Ministry of Social Affairs and Health set up on 24 April 2002 a Working Group to prepare a proposal for a national social welfare and health care information system to be introduced at the beginning of 2005 comprising the corporate data of the administrative sector of the Ministry and delineating the sector: statistics, registers, regularly repeated studies and separate surveys. The system should take into account new information needs, the possibilities entailed by information technology, information service, and information security provisions. The system is meant to present the achievement of the objectives set for social and health policy and support the related decision-making. The Working Group was assigned to look at those issues from the point of view of the citizens and clients, municipalities, joint municipal boards and other service providers. Changes in international information needs should also be taken into account. The Working Group had a steering group that coordinated the work of the four sub-groups and prepared the proposal for the information and information service system of the whole administrative sector on the basis of the sub-groups' proposals. The sub-groups focused on the service system and its effectiveness, income security, the wellbeing of the population, and the health of the population. Their reports have been published separately. In the opinion of the Working Group the present information production in the sector and its labour division is mostly workable. In some respects the Working Group suggests changes in the information production. The new Statistics Act strengthens the status of the National Research and Development Centre for Welfare and Health (STAKES) as a statistics authority, but it does not give support to the National Public Health Institute and the Institute of Occupational Health as authorities producing statistics and comparable information. The use of information can be promoted by increasing co-operation, establishing a specific information portal for the administrative sector, producing easy-to-use compiled statistics and publications on different themes and by enhancing instruction in the use of information. By the year 2010 the information production within social welfare and health care will be based on electronic data collection from the patient and client information systems. They enable production of information on non-residential social and health care, service chains and a more rapid and easy information production in particular regarding the operations of the local authorities. The use of electronic documents and production of comparable information presupposes definition of the central terms. The sector needs at regular intervals demographic surveys; part of the information is produced through health examinations. The sector has inadequate information of children and young people, outpatient health care, in some respects of non-residential social care services and services for older people. All data in the administrative sector should be provided specified by gender, as far as possible. The Working Group considers that the information needed in decision-making by the Ministry of Social Affairs and Health, other related authorities and local authorities and in performance of their duties that is produced by public funds must be available free of charge to the relevant authorities. The information needed in steering by information and making of surveys must be, as a rule, available free of charge. The most important information must also be accessible free of charge to citizens, professionals and the media. A charge corresponding to the amount of work can be collected for additional expenses caused by transfer and working up of information or other measures. According to the Working Group more attention must be paid to information needs at the stage of preparing the legislation, budget and other documents used as tools of guidance so as to enable the assessment of their impact and implementation. Part of the proposals of the Working Group can be implemented by the resources provided under the action and economic plans by prioritising and targeting actions. Several significant objects of development in information production however require additional resources.			
Key words information systems, compilation of statistics, statistics, registers, research, charge policy, social welfare, health care, wellbeing, health, income security			
Other information Internet: www.stm.fi			
Title and number of series Working Group Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2003:37		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1455-1
Number of pages 100	Language Finnish	Price 14,80 €	Publicity Public
Distributor/Orders Ministry of Social Affairs and Health, Publications Sale, P.O.Box 535, FIN-33101 Tampere, Finland, tel. +358 3 260 8158 and +358 3 260 8535, fax +358 3 260 8150, e-mail: julkaisumyvnti@stm.vn.fi		Financier Ministry of Social Affairs and Health	

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 24.4.2002 työryhmän, jonka tehtävänä oli tehdä esitys vuoden 2005 alusta käyttöön otettavasta kansallisesta sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmästä, joka koostuu sosiaali- ja terveysministeriön ja sen hallinnonalan tietovarannoista. Järjestelmän tulee huomioida uudet tietotarpeet, tietoteknologian tuomat mahdollisuudet, tietopalvelu sekä tietosuoja määräykset. Järjestelmän tulee kuvata sosiaali- ja terveystaloudelle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä tukea päätöksentekoa.

Työryhmän tehtävät olivat:

1. Tehdä yhteenveto sosiaali- ja terveydenhuollosta ja sen toimintaympäristöstä koskevista tilastoista, rekistereistä, säännöllisesti toistuvista tutkimuksista ja erillisselvityksistä sekä niiden hyödyntämisestä.
2. Arvioida väestön hyvinvointiin, terveyteen ja toimeentuloon sekä sosiaali- ja terveyspalveluihin kohdistuvat tietotarpeet. Tarpeet kohdistuvat muun muassa päätöksenteossa, tutkimuksessa, informaatio-ohjauksessa, säädösvalmistelussa ja niiden vaikutusten seurannassa tarvittaviin tietoihin.
3. Tehdä esitys sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisesta tietohuollossa tarvittavista yhteisistä käsitteistä, luokituksista ja määritelmistä ottaen huomioon kansainväliset käsitteet ja määritelmät.
4. Tehdä esitys sosiaali- ja terveydenhuollon tieto- ja tietopalvelujärjestelmäksi. Järjestelmä koostuisi tilastoista ja rekistereistä, säännöllisesti toistuvista tutkimuksista ja erillisselvityksistä. Järjestelmän tulee kattaa koko sosiaali- ja terveydenhuolto: julkinen, yksityinen ja järjestötoiminta. Järjestelmän tulee hyödyntää mahdollisimman tehokkaasti eri laitosten ja organisaatioiden tietovarantoja sekä mahdollistaa palveluiden saatavuuden, vaikuttavuuden ja laadun mittaamisen.
5. Arvioida järjestelmän kustannukset ja tehdä esitys sen rahoittamisesta.

Työryhmän tulee tarkastella em. asioita kansalaisen ja asiakkaan, kunnan, kuntayhtymän ja muiden palveluiden tuottajien näkökulmasta. Lisäksi työryhmän tulee ottaa huomioon organisaatioiden johdon ja eri ammattiryhmien tarpeet. Myös kansainvälisten tietotarpeiden kehitys tulee huomioida.

Työryhmän tulee ottaa huomioon käynnissä oleva tilastolain uudistamistyö sekä sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastolain käsittelyn yhteydessä sovittu sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteriaineistojen läpikäynti.

Työskentelyä varten työryhmälle nimettiin johtoryhmä, joka koordinoi työryhmän työtä ja tekee esityksen koko hallinnonalan tieto- ja tietopalvelujärjestelmästä neljän alaryhmän ehdotusten pohjalta.

Johtoryhmä

Puheenjohtaja:

Apulaisosastopäällikkö Rolf Myhrman, sosiaali- ja terveysministeriö

Jäsenet:

Osastopäällikkö Kimmo Leppo, apulaisosastopäällikkö Marjatta Blanco Sequeiros, apulaisosastopäällikkö, 1.6.2003 alkaen osastopäällikkö Aino-Inkeri Hansson, neuvotteleva virkamies Carin Lindqvist-Virtanen, kehityspäällikkö Lars-Mikael Bjurström ja tietopalvelupäällikkö Johanna Hartman, sosiaali- ja terveysministeriö

Ylijohtaja Matti Heikkilä ja tulosaluejohtaja Hannu Hämäläinen, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

Tutkimusprofessori Arpo Aromaa, Kansanterveyslaitos

Professori Matti S. Huuskonen, Työterveyslaitos

Apulaisjohtaja Tarja Holli, Terveystieteiden tutkimuskeskus

Kehityspäällikkö Rolf Eriksson, Suomen Kuntaliitto

Tilastopäällikkö Kari Lindroos Kansaneläkelaitos

Tilastojohtaja Jussi Simpura, Tilastokeskus

Pääsihteeri Jouko Vasama, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y.

Sihteeriksi määrättiin finanssisihteeri Tiina Heino sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Alaryhmät ja niiden aihealueet olivat seuraavat:

1. Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus

Puheenjohtaja:

Tulosaluejohtaja Hannu Hämäläinen, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

Jäsenet:

Lääkintöneuvos Martti Rissanen, neuvotteleva virkamies Sakari Lankinen, vanhempi hallitussihteeri Riitta Kuusisto, erikoistutkija Riitta Sääntti ja ylitarkastaja Anne Raassina, sosiaali- ja terveysministeriö

Kehittämispäällikkö Olli Nylander, tutkimusprofessori Unto Häkkinen ja tutkimusprofessori Marja Vaarama, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

Tutkimusprofessori Erkki Vartiainen ja osastonjohtaja Terhi Kilpi, Kansanterveyslaitos

Ylilääkäri Kimmo Räsänen 31.12.2002 asti, 1.1.2003 alkaen apulaisylilääkäri Timo Leino, Työterveyslaitos

Kehityspäällikkö Ritva Larjomaa, Suomen Kuntaliitto

Hankepäällikkö Sari Taivalsalmi, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Sosiaali- ja terveysneuvos Marja-Leena Kärkkäinen, Oulun lääninhallitus

Sosiaalineuvos Arto Alanko, Etelä-Suomen lääninhallitus

Ylilääkäri Kari Harno, HUS

Kansanterveystyön johtava ylilääkäri Jukka Mattila, Kotkan kunta

Sosiaali- ja terveysjohtaja Varpu-Leena Aalto, Keravan kunta
Vs. johtaja Asta Manninen, Helsingin kaupungin tietokeskus
Kehitysjohtaja Kaisa Kostamo-Pääkkö, Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus
Puheenjohtaja Aino Penttilä, Terveystieteiden tutkimuskeskus TEPA r.y.
Ylilääkäri Risto Sankila, Suomen syöpäyhdistys
Tutkimusjohtaja Leena Matikka, Kehitysvammaliitto r.y.
Toimialapäällikkö Ismo Partanen, Pirkanmaan TE-keskus
Yliaktuaari Markku Lindqvist, Tilastokeskus

Sihteereinä toimivat kehittämisspäällikkö Mika Gissler ja kehittämisspäällikkö Anu Muuri, molemmat Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta.

2. Toimeentuloturva

Puheenjohtaja: Tilastopäällikkö Kari Lindroos, Kansaneläkelaitos

Jäsenet:

Neuvotteleva virkamies Pekka Viljanen, erikoistutkija Ilari Keso ja hallitussihteeri Lauri Pelkonen 3.11.2002 asti, 4.11.2002 alkaen ylitarkastaja Anneli Sollo, sosiaali- ja terveysministeriö
Johtava tutkija Helka Hytti, Kansaneläkelaitos
Osastopäällikkö Mikko Pellinen, Eläketurvakeskus
Kehittämisspäällikkö Esa Arajärvi ja tutkimuspäällikkö Mikko Kautto, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus
Kehityspäällikkö Sirkka-Liisa Karhunen, Suomen Kuntaliitto
Aktuaarijohtaja Jarmo Jacobsson, Tapaturmavakuutuslaitosten liitto
Ylitarkastaja Jari Peura, Työministeriö
Tutkija Aki Siltaniemi, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto
Toiminnanjohtaja Riitta Särkelä, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto
Suunnittelija Pekka Ruotsalainen, Tilastokeskus

Sihteereinä toimivat tilastotutkija Kati Ahonen Eläketurvakeskuksesta, tutkija Sari Kehusmaa Kelasta 23.1.2003 asti, 23.1.2003 alkaen suunnittelija Pirjo Ylöstalo Kelasta.

3. Väestön hyvinvoinnin tila

Puheenjohtaja: Ylijohtaja Matti Heikkilä, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

Jäsenet:

Lääkintöneuvos Matti Lamberg, kehityspäällikkö Lars-Mikael Bjurström, ylitarkastaja Jaakko Ellisaari ja finanssis sihteeri Tiina Heino, sosiaali- ja terveysministeriö
Tutkimuspäällikkö Mikko Kautto ja kehittämisspäällikkö Anu Muuri, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus
Laboratorionjohtaja Antti Uutela ja erikoistutkija Tuija Martelin, Kansanterveyslaitos
Osastonjohtaja Kari Lindström, Työterveyslaitos
Perusturvajohtaja Mirja Åström, Kurun kunta

Erityisasiantuntija Heli Sahala, Suomen Kuntaliitto
Tutkija Anne Eronen, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto
Järjestöpäällikkö Marja Pihnala, Invalidiliitto ry.
Erikoistutkija Hannele Sauli, Tilastokeskus

Sihteereinä toimivat kehittämis-päällikkö Ari Virtanen ja erikoistutkija Sakari Karvonen, molemmat Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta.

4. Väestön terveyden tila

Puheenjohtaja: Tutkimusprofessori Arpo Aromaa, Kansanterveyslaitos

Jäsenet:

Ylilääkäri Eero Lahtinen, neuvotteleva virkamies Raimo Jämsén, sosiaali- ja terveystoiministeriö
Erikoistutkija Ilmo Keskimäki ja kehittämis-päällikkö Mikko Nenonen 31.8.2002 asti, 1.9.2002 alkaen ylilääkäri Hannu Rintanen, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus
Ylilääkäri Seppo Koskinen ja ylilääkäri Hillevi Aro, Kansanterveyslaitos
Toimistopäällikkö Timo Kauppinen, Työterveyslaitos
Terveysjohtaja Riitta Ristolainen, Tuusulan kunta
Hallintoylilääkäri Matti Liukko, Suomen Kuntaliitto
Professori Kaija Saranto, Kuopio yliopisto
Vanhempi tutkija Seppo Miilunpalo, UKK-instituutti
Ylilääkäri Matti Rautalahti, Suomen syöpäyhdistys
Tilastojohtaja Riitta Harala, Tilastokeskus

Sihteereinä toimivat kehittämis-päällikkö Mika Gissler, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta ja tutkija Anna Kattainen Kansanterveyslaitoksesta 1.8.2002 alkaen ja hänen sijaisenaan 1.12.2002 alkaen lääkitutkija Sami Heistaro Kansanterveyslaitoksesta.

Johtoryhmä on kuullut asiantuntijana neuvottelevaa virkamiestä Miliza Vasiljeffia ja neuvottelevaa virkamiestä Juhani Korhosta, molemmat valtiovarainministeriöstä. Lisäksi alaryhmät ovat kuulleet useita asiantuntijoita, jotka on mainittu alaryhmien raporteissa.

Työryhmän alaryhmät ovat laatineet omat raporttinsa, jotka täydentävät työryhmän muistiot.

Työryhmän tuli saada työnsä valmiiksi 30.4.2003 mennessä. Loppuraportin ja esitysten työstämistä varten työryhmä sai jatkoaikaa 28.11.2003 saakka. Työnsä aikana ryhmä on pitänyt kaikkiaan 15 kokousta.

Saatuaan työnsä valmiiksi työryhmä jättää kunnioittavasti muistionsa sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle.

Helsingissä 28. päivänä marraskuuta 2003.

Rolf Myhrman

Arpo Aromaa

Marjatta Blanco Sequeiros

Lars-Mikael Bjurström

Rolf Eriksson

Aino-Inkeri Hansson

Johanna Hartman

Matti Heikkilä

Tarja Holi

Matti S. Huuskonen

Hannu Hämäläinen

Kimmo Leppo

Carin Lindqvist-Virtanen

Kari Lindroos

Jussi Simpura

Jouko Vasama

Tiina Heino

Sisällysluettelo

1. TYÖRYHMÄN ESITYKSET	17
2. TYÖRYHMÄN TYÖN LÄHTÖKOHDAT	27
3. TILASTO- JA TIETOJÄRJESTELMISTÄ TEHDYT ARVIOT JA TOTEUTETUT MERKITTÄVÄT MUUTOKSET VIIME VUOSINA	28
3.1. Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tieto- ja tilastotuotantoa sekä tiedonkeruun perusteita tarkistanut työryhmä (Tiikeri-työryhmä)	29
3.2. Valtioneuvoston periaatepäätökset tiedonkeruun vähentämisestä	30
3.3. Valtion tilintarkastajien sekä sosiaali- ja terveysvaliokunnan kannanotot	31
3.4. Jussi Huttusen esitys tietojärjestelmästä	31
4. TIETOTARPEET SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN HALLINNONALALLA JA -ALALTA	32
4.1. Tietotarpeiden perusteet	32
4.2. Ohjaus- ja seuranta-asiakirjat	33
4.3. Tietotarpeet eri tasoilla ja eri tasoilta	37
4.4. Uudet tietotarpeet	40
5. TIETOTUOTANNON REUNAEDDOT JA PERIAATTEET	41
5.1. Tilastolaki	41
5.2. Stakesin tilastolaki	42
5.3. Tietosuoja	43
5.4. Tietojen luovuttamisen maksupolitiikka	44
5.5. Laatukriteerit tilastoille ja tietotuotannolle	45
6. NYKYISET TIEDON TUOTTAJAT, NIIDEN TEHTÄVÄT JA TOIMINNAN KOORDINOINTI	47
6.1. Nykyinen työnjako	47
6.1.1. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM)	47
6.1.2. Tilastokeskus (TK)	48
6.1.3. Eläketurvakeskus (ETK)	48
6.1.4. Kansaneläkelaitos (Kela)	49
6.1.5. Kansanterveyslaitos (KTL)	49
6.1.6. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes)	50
6.1.7. Tapaturmavakuutuslaitosten liitto (TVL)	50
6.1.8. Terveydenhuollon oikeusturvakeskus (TEO)	51
6.1.9. Työterveyslaitos (TTL)	51
6.1.10. Vakuutusvalvontavirasto (VVV)	51
6.1.11. Valtiokonttori (VK)	52
6.1.12. Muut tiedontuottajat	52
6.2. Yhteistoiminta ja sen kehittäminen	53
6.2.1. Yhteisjulkaisut, raportit ja tilastot	53
6.2.2. Toiminnan koordinointi ja kehittäminen	54
6.3. Rekisteritutkimuksen kehittäminen	55
7. KANSAINVÄLINEN TILASTOYHTEISTYÖ JA TIETOVAATEET SUOMELLE	55
7.1. Pohjoismainen yhteistyö	56
7.2. EU	56
7.3. OECD	58

7.4. WHO	59
7.5. ILO	59
7.6. ISSA	60
7.7. Kansainväliset tilasto- ja tutkimusyhteistyön haasteet	60
8. INDIKAATTORIT (OSOITTIMET)	62
8.1. Kansalliset indikaattorihankkeet	62
8.2. Kansainväliset indikaattorihankkeet	63
8.3. Indikaattoreiden jatkotyö	63
9. YHTENÄISET KÄSITTEET, MÄÄRITELMÄT JA LUOKITUKSET	64
10. ARVIO NYKYISESTÄ TIETOJÄRJESTELMÄSTÄ JA SIIHEN	
 KOHDISTUVISTA HAASTEISTA.....	65
10.1. Yleiset arviot ja haasteet	65
10.2. Yksityiskohtaiset arviot	68
10.2.1. Sosiaali- ja terveyspalvelut	68
10.2.2. Toimeentuloturva	69
10.2.3. Väestön hyvinvointi ja terveys	70
10.2.4. Väestön terveyden tila	73
10.2.5. Lapset, nuoret ja lapsiperheet	76
10.2.6. Työikäiset	77
10.2.7. Ikääntyneet	77
10.2.8. Vammaispalvelut ja apuvälineet	78
10.2.9. Tapaturmat	78
10.2.10. Kuntoutus	78
10.2.11. Toimintakyky ja muut luokitukset	79
10.2.12. Maahanmuuttajat	79
10.2.13. Päihdeongelmaiset	79
10.2.14. Mielenterveys	80
10.2.15. Terveyden edistäminen ja ehkäisevä työ	80
10.2.16. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö	81
10.2.17. Sosiaali- ja terveydenhuollon talous	81
LIITE 1	83
Yhteenveto sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan nykyisistä tietolähteistä ja niihin esitetyistä muutoksista sekä tarvittavista uusista tietolähteistä	83

1. Työryhmän esitykset

Lähtökohdat

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tietotarve on laaja ja monitahoinen. Tietotarve vaihtelee yksilö- ja perhetason tiedosta valtakunnallisten kokonaisvaikutusten seurantaan. Asioiden ja ilmiöiden välisten riippuvuuksien sekä kokonaisuuksien selvittämiseksi tarvitaan useita eri tietolähteitä ja menetelmiä sekä niiden yhdistelmiä. Hallinnonalan tietolähteitä ovat perusrekisterit ja –tilastot, joita säännölliset väestötutkimukset (kyselyt, haastattelut ja terveystarkastukset) täydentävät. Näiden tietovarantojen yhteiskäytöllä voidaan vastata suurimpaan osaan tietotarpeita. Säännöllistä tietotuotantoa voidaan täydentää erillisselvityksin, mutta ne tulee harkita tarkkaan.

Hallinnonalan nykyinen tietotuotanto ja sen työnjako on pääosin toimiva. Hallinnonalan laitosten tulee verkottua ja tiivistää yhteistyötä tietojen hyväksikäytön lisäämiseksi sekä järjestää säännöllisiä johdon tapaamisia. Stakesin tilastoyhteistyöryhmä koostuu Tilastokeskuksen, Stakesin, sosiaali- ja terveysministeriön, Suomen Kuntaliiton, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen edustajista. Stakes jatkaa hallinnonalan tilastoyhteistyön kehittämistä ja selvittää sen laajentamista koskemaan Kansaneläkelaitosta ja Eläketurvakeskusta.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tutkimus-, tilasto- ja rekisteriaineistojen hyödyntämistä tehostetaan lisäämällä tietojen hyväksikäyttöä ja välttämällä päällekkäistä tietojen keruuta. Laitosten yhteistyöllä voidaan edelleen lisätä olemassa olevien tietojen hyödyntämistä ja jatkojalostamista, peittää tietoaukkoja sekä kohentaa informaatio-ohjauksen edellytyksiä. Eräiltä osin on perusteltua täydentää ja muuttaa nykyistä tilasto- ja tietotuotantoa. Hallinnonalan tietotuotannolla on kytkentöjä ja yhtymäkohtia myös muiden hallinnonalojen tietoaineistoihin. Nämä rajapinnat tulee ottaa huomioon kokonaistarkasteluja ja tietokokonaisuuksien tietoaineistoja määriteltäessä ja tuotettaessa.

Kuntien erilaisuus tulee ottaa paremmin huomioon tiedonkeruussa, tietopalvelussa ja tietotuotteissa. Suurilla kaupungeilla on keskenään vakiintunut yhteistyö ja sitä tulee hyödyntää. Kehittämiskohteina ovat erityisesti ne kunnat, joilla on käytössä sähköisiä asiakas- ja potilasjärjestelmiä. Kuntien ja tietojärjestelmien toimittajien kanssa tulee tehdä yhteistyötä. Pienten kuntien tiedonkeruussa ja tietopalvelussa tulee ottaa huomioon niiden erityisasema sekä mahdollisuus tuottaa ja käyttää tietoa.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tilastotuotannossa noudatetaan Suomen virallisen tilaston laatukriteereitä: tietojen tulee olla käyttökelpoisia, oikeita, ajantasaisia, helposti saatavilla, vertailukelpoisia, selkeitä ja tietojen tulee olla dokumentoituja sekä määriteltyjä. Kaikessa hallinnonalan tietotuotannossa ja –toiminnassa huolehditaan hyvästä tietosuojasta ja tietoturvasta. Tärkeää on ottaa huomioon myös se, ettei vastaajan tiedonantotaakka nouse kohtuuttomaksi. Tiedot tulee myös tuottaa sukupuolen mukaan eriteltynä aina, kun se on mahdollista.

Osa työryhmän ehdotuksista voidaan toteuttaa toiminta- ja taloussuunnitelmien mukaisilla resursseilla priorisoimalla ja kohdentamalla toimia. Useat merkittävät tietotuotannon kehittämiskohteet edellyttävät kuitenkin lisävoimavaroja.

Työryhmän työn aikana on noussut esiin tarve kiinnittää entistä enemmän huomiota tietotarpeisiin jo hallinnonalan lainsäädännön ja talousarvion sekä muiden ohjausvälineinä käytettävien asiakirjojen valmisteluvaiheessa, jotta niiden vaikutusten ja toteutumisen arviointi on mahdollista.

Työryhmä on alaryhmiensä ehdotusten pohjalta koonnut 10 keskeistä ehdotusta. Alaryhmien raporteissa on lisäksi monia merkittäviä eri osa-alueiden tietotuotantoa ja tietojen hyödyntämistä koskevia ehdotuksia, jotka on syytä ottaa lähtökohdiksi tietojärjestelmiä kehitettäessä. Työryhmä ei ole käsitellyt niitä yksityiskohtaisesti, vaan jättää ne alaryhmien esittämässä muodossa käytettäväksi tulevassa kehitystyössä. Työryhmän työ sisältää sosiaali- ja terveysvaliokunnan vaatiman sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteripohjaisten aineistojen laaja-alaisen ja perusteellisen läpikäynnin.

Työryhmän keskeiset esitykset

1. Hallinnonalan tietotuotantojärjestelmä

Tilastokeskus tuottaa merkittävän osan sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalaan koskevasta tiedosta. Merkittävä osa hallinnonalan omasta säännöllisestä tietotuotannosta perustuu olemassa oleviin Stakesin, Kansanterveyslaitoksen, Työterveyslaitoksen, Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen tilastoihin, rekistereihin ja väestötutkimuksiin. Hallinnonalan laitosten ja Tilastokeskuksen tulee jatkaa yhdessä pyrkimyksiä rakentaa yhtenäinen tietopohja, joka mahdollistaa tietokokonaisuuksien ja kokoomajulkaisujen tekemisen.

Sosiaali- ja terveysministeriön tehtävänä on kehittää hallinnonalan tietotuotannon kokonaisuutta ja huolehtia erityisesti valtakunnantason päätöksenteon ja strategisen suunnittelun tarvitseman kertos- ja seurantajärjestelmän toiminnasta. Lisäksi ministeriön tehtävänä on huolehtia koko konsernin tietotuotannon riittävästä resursoinnista ja sen järkevästä käytöstä sekä yhteistoiminnan edistämisestä. Ministeriön tulee tukea tietovarantoja koskevan asiantuntemuksen kehittymistä.

1.1. Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastot ja rekisterit

Työryhmä esittää, että hallinnonala ja Tilastokeskus jatkavat ja kehittävät edelleen nykyisiä keskeisiä tilastojaan ja rekistereitään, joita ovat:

- *Tilastokeskus:* Kuntien talous- ja toimintatilasto, väestötilastot, työssäkäyntitilasto, tulo- ja varallisuustilasto, tulonjaon kokonaisaineisto, kuolemansyytilasto ja kunnallinen henkilöstörekisteri.
- *Stakes:* Alkoholi- ja huume-tilastot, raskauden keskeyttämis- ja steriloimisrekisteri, syntymärekisteri, epämuodostumarekisteri, näkövammarekisteri, syöpärekisteri, lapsen elatus- ja huoltotilasto, lastensuojelurekisteri, hoitoilmoitusrekisteri (sosiaalihuolto, terveydenhuolto), terveydenhuollon tuottajatilastot, toimipaikkarekisteri, yksityiset palvelujen tuottajat tilasto ja rekisteri (sosiaalihuolto, terveydenhuolto), sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhteenvetotilasto, toimeentulotuki-rekisteri, sosiaalimenotilasto, terveydenhuollon kustannus- ja rahoitustilasto.
- *Kansanterveyslaitos:* Tartuntatautirekisteri, valtakunnallisten otostutkimusten rekisterit (Aikuisväestön ja Eläkeväestön terveystutkimukset, Finriski-, Mini-Suomi ja Terveys 2000 -tutkimukset), elintarvikkeiden koostumustietokanta
- *Työterveyslaitos:* Työperäisten sairauksien rekisteri, altistumisrekisterit
- *Kansaneläkelaitos:* Etuusrekisterit
- *Eläketurvakeskus:* Ansaintatieto- ja etuusrekisterit

Kuntien talous- ja toimintatilaston tietosisältöä tarkistetaan seuraavan kerran vuoden 2006 tietojen osalta. Tällöin tulee ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon osalta työryhmän alaryhmän esittämät muutostarpeet erityisesti lasten päivähoidon, vanhusten ja vammaisten palveluiden osalta.

Terveydenhuollon avohoidon tietopuutteiden korjaamiseksi Stakes kehittää avoterveydenhuollon uutta tilastojärjestelmää vuodesta 2005 alkaen yhdessä hallinnonalan asiantuntijaorganisaatioiden kanssa. Tietotuotanto perustuu käytössä oleviin sähköisiin asiakas- ja potilastietojärjestelmiin, jotka mahdollistavat hoito- ja palveluketjutarkastelut. Uusi järjestelmä tuottaa tietoa muun muassa lasten ja nuorten terveydentilasta, työterveyshuollosta sekä mielenterveydestä. Samalla luovutaan sosiaali- ja terveysministeriön joka viides vuosi keräämästä imeväisikäisten ruokinta – erillisselvityksestä sekä Kansanterveyslaitoksen joka toinen vuosi tekemästä lasten rokotuskattavuus -erillisselvityksestä. Tilastoinnin kehittämistyö on käynnistynyt vuonna 2003 erillismäärärahalla. Kehittämisvaiheen jälkeen Stakes ylläpitää tietojärjestelmää yhdessä hallinnonalan organisaatioiden kanssa vuosittaisella toimintamäärärahallaan.

Stakes kehittää yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön sekä Suomen Kuntaliiton kanssa jatkuvan, sähköisen, tietoturvallisen tilastojen ja rekistereiden tiedonkeruun sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikkojen sähköisistä potilas- ja asiakasjärjestelmistä. Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotuotanto tulee perustumaan vuoteen 2010 mennessä sähköiseen tiedonkeruuseen ottaen huomioon sähköisen allekirjoituksen käyttöönotto. Sosiaali- ja terveysministeriön tehtävänä on saattaa sosiaalihuollon asiakas- ja potilastietoja koskeva lainsäädäntö ajan tasalle vuoteen 2007 mennessä.

Sähköisten potilas- ja asiakastietojärjestelmien tiedot tulevat perustumaan kansallisessa terveys-hankeessa määriteltyihin ja harmonisoituihin keskeisiin ydintietoihin sekä sosiaalialan kansallisessa kehittämisohjelmassa käynnistettävään sosiaalipalvelujen sähköisten tietojärjestelmien kehittämistyöhön. Sähköiset potilas- ja asiakastietojärjestelmät perustuvat kuntien käyttämiin sähköisiin asiakirjoihin, jolloin ne tukevat kuntien päätöksentekojärjestelmää ja nopeuttavat tietotuotantoa. Kehittämistyö on käynnistynyt vuonna 2003 erillismäärärahalla osana kansallista terveydenhuollon turvaamishanketta. Sosiaalihuollon osalta kehittämistyön on tarkoitus käynnistyä osana Sosiaalialan kehittämishanketta vuonna 2005.

1.2. Elinolojen, työolojen, hyvinvoinnin ja terveyden tilan väestötutkimukset

Työryhmä esittää, että väestön elinoloja, työoloja, hyvinvointia ja terveyden tilaa kuvaava väestötutkimuksiin perustuva seurantajärjestelmä on jatkossa seuraavanlainen ja siihen tehdään seuraavat muutokset:

Perusseurantajärjestelmä tuottaa seuraavat tiedot:

- *Tilastokeskus* seuraa elinolojen yleistä kehitystä kahdella suurella vuosittaisella kyselyllä. Nämä ovat tulo- ja elinolotutkimus EU-SILC¹ sekä väestön toimintaa työmarkkinoilla seuraava työvoimatutkimus (joka kuukausi). Vuotuinen tulonjakotutkimus toteutetaan EU-SILCin yhteydessä. Perusseurantaa tukevat myös rekisteripohjaiset tulo- ja varallisuustilasto sekä tulonjaon kokonaisuaineisto.

¹ EU-SILC = Community Statistics on Income and Living Conditions

- *Stakes* aloittaa uuden, joka toinen vuosi toteutettavan, Hyvinvointi- ja palvelukyselytutkimuksen. Tutkimuksessa yhdistyvät väestön palvelujen käyttö hyvinvointiin ja terveyttä koskeviin kysymyksiin. Joka toinen kerta (4 vuoden välein) tutkimuksessa on erillisenä teemana lapset ja nuoret sekä joka toinen kerta ikääntyneet. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Kansanterveyslaitoksen kanssa.
- *Kansanterveyslaitoksen* vuosittain tehty Aikuisväestön terveyskäyttämistutkimus harvennetaan tehtäväksi joka toinen vuosi ja samalla siihen sisällytetään tietoja hyvinvoinnin tilasta ja terveyspalvelujen käytöstä. Nykyinen eläkeikäisten terveyskäyttämistutkimus on jatkossa osa aikuisväestön tutkimusta. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Stakesin kanssa.

Stakesin Hyvinvointi- ja palvelukyselytutkimuksen sekä Kansanterveyslaitoksen Aikuisväestön terveyskäyttämiskyselyn vuorottelun avulla syntyy ehjä, ajantasainen, nopea ja kevyt seuranta-järjestelmä väestön hyvinvoinnista ja terveydestä sekä palveluiden kokonaiskäytöstä.

Lisäksi tarvitaan määrääjain syventävää tietoa, jossa käytetään myös muita menetelmiä kuin kyselyjä. Määrääjain tuotetaan seuraavat syventävät tiedot:

- *Tilastokeskus* tuottaa tietoja väestön kulutuksesta noin kuuden vuoden välein, varallisuudesta muutaman vuoden, ajankäytöstä noin 10 vuoden ja vapaa-ajasta myös noin 10 vuoden sekä työoloista noin kuuden vuoden välein riippuen yhteistyöjärjestelyistä.
- *Työterveyslaitos* tuottaa kolmen vuoden välein Työ- ja terveys –haastattelututkimuksen, Työ-kykybarometrin sekä Työterveyshuolto-kyselytutkimuksen. Työ ja terveys –haastattelu sisältää vuodesta 2006 alkaen myös nuoret (15-29 –vuotiaat).
- *Stakes* tuottaa tietoja alkoholin ja huumeiden käytöstä sekä koululaisten hyvinvoinnista ja terveydentilasta. Päihde- ja huumeikyselyjä koordinoidaan ja rationalisoidaan niin, että eri kyselyt vuorottelevat ja täydentävät toisiaan nykyistä tarkoituksenmukaisemmin.
- *Kansanterveyslaitos* tekee viiden vuoden välein väestön riskitekijöitä selvittävän Finriski-tutkimuksen, johon kuuluu suppea terveystarkastus sekä kyselyjä ja haastatteluja. Lisäksi tehdään 10-15 vuoden välein Finriskin sijasta laajat, terveystarkastuksen sisältävät Terveys 2000 –tutkimuksen jatko-osat. Näiden toteuttamiseen osallistuvat myös muut hallinnonalan laitokset. KTL aloittaa viiden vuoden välein tehtävän lasten riskitekijätutkimuksen, jonka toteuttamisessa käytetään tukena neuvoloita ja kouluterveydenhuoltoa sekä hyödynnetään yhteistyössä Stakesin kanssa niistä saatavia tietoja.
- *Kansaneläkelaitos*, *Kansanterveyslaitos*, *Stakes* ja *Tilastokeskus* suunnittelevat yhdessä kotitalouksien (ja laitospöytä) viiden vuoden välein toteutettavan haastattelututkimuksen, joka perustuu Kansaneläkelaitoksen terveysturvan haastattelututkimusten perinteeseen (ns. TERVA-tutkimukset). Sen avulla saadaan kaiken ikäisistä syventävää tietoa sosiaaliturvan ja palveluiden tarpeesta ja käytöstä, niistä aiheutuvista menoista sekä terveydestä, toimintakyvystä ja hyvinvoinnista. Tutkimukseen tulee sisällyttää EU:n tulevan terveysseuranta-järjestelmän edellyttämät haastattelutiedot. Tutkimus edellyttää rahoitusjärjestelyjä, joista neuvotellaan erikseen.

Lisäksi hallinnonallalla tuotetaan yhteistyössä muiden hallinnonalojen kanssa myös muita tutkimuksia ja selvityksiä sekä barometreja.

Suunnitelma säännöllisesti tehtävien tutkimusten ajankohdista ja vuorottelusta on kuvattu taulukossa 1. Uusi väestötutkimusten järjestelmä voidaan toteuttaa pääosin kunkin tahon koordinoimin toimintavaroin. Harvemmin toteutettavien laajojen väestötutkimusten tietojenkeruu ja niiden tulosten analysointi edellyttävät lisävoimavaroja kyseisinä vuosina ja niistä tulee sopia erikseen.

2. Hallinnonalan yhteinen tietoportaaali

Sosiaali- ja terveysministeriö kehittää yhdessä Stakesin, Kansanterveyslaitoksen, Työterveyslaitoksen, Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen sekä muiden hallinnonalan laitosten ja Tilastokeskuksen kanssa hallinnonalan yhteisen tietoportaalin (käyttöliittymän) näiden laitosten tuottamiin terveyttä, hyvinvointia, palveluja ja sosiaaliturvaa koskeviin keskeisiin tietoihin. Sosiaali- ja terveysministeriö käynnistää portaalin valmistelun ja sen kustannusten sekä rahoituksen selvittämisen vuonna 2004. Työssä on otettava huomioon suunnitteilla oleva Suomen virallisen tilaston (SVT) -portaalin rakentaminen.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitoksilla ja Tilastokeskuksella on jo valmiina tai kehitteillä omat tietopankit ja indikaattorit omalta toimialaltaan. Tiedon käyttäjän näkökulmasta tieto on kuitenkin hajallaan ja oikean tiedon löytäminen vaatii hallinnonalan tuntemusta. Tämän vuoksi hallinnonalan tietolähteet ja yhteydet niihin tulee koota kaikille avoimeen ja helppokäyttöiseen tietoportaaliin, jonka käyttöliittymä on eri organisaatioissa samanlainen.

3. Hyvinvoinnin ja terveyden indikaattorit

Hallinnonalan yhteisen portaalin osaksi liitetään hyvinvoinnin ja terveyden indikaattoritietopankki, jonka kehittämistä Stakes jatkaa yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön, Kansanterveyslaitoksen, Työterveyslaitoksen, Kansaneläkelaitoksen, Eläketurvakeskuksen ja Tilastokeskuksen kanssa. Internetiin tulevasta tietopankista on saatavissa maksutta keskeiset kunnittaiset, alueelliset, kansalliset ja kansainväliset hyvinvointia, terveyttä, palveluiden käyttöä ja etuuksia kuvaavat perusindikaattorit (osoittimet) sekä hallinnonalan keskeiset seuraintindikaattorit vuodesta 2005 alkaen.

Vastuu eri osoittimien kehittämisestä, ylläpidosta ja tulkinnasta jakautuu laitosten kesken niiden vastuualueiden mukaan. Tietopankin ylläpitämisestä vastaavat Stakes yhdessä Kansanterveyslaitoksen, Työterveyslaitoksen, Kansaneläkelaitoksen, Eläketurvakeskuksen ja Tilastokeskuksen kanssa erikseen sovittavalla tavalla. Indikaattoritietopankin tekninen kehittämisvaihe rahoitetaan erillisrahoituksella. Tietopankin ylläpito rahoitetaan sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonosalalla kunkin organisaation toimintavaroilla.

4. Jatkojalostetut kokoomajulkaisut ja tilastot

Hallinnonalan laitosten tulee tuottaa säännöllisin väliajoin helppokäyttöisiä kokoomajulkaisuja, joissa eri lähteistä saatavaa tietoa on analysoitu ja tulkittu. Hallinnonala ja Tilastokeskus jatkavat ja kehittelevät edelleen seuraavia sosiaaliturvaa sekä väestön hyvinvointia ja terveyttä kuvaavia keskeisiä kokoomajulkaisuja:

- Sosiaali- ja terveysministeriö:

Sosiaaliturvan suunta, vuotuinen ajankohtainen ministeriön arvio sosiaaliturvan haasteista ja tulevaisuudesta.

Sosiaali- ja terveystietomus, joka 4. vuosi tehtävä arvio hallitusohjelman toteutumisesta. Tehdään seuraavan kerran vuonna 2006.

- Stakes:

Palvelukatsaus, joka toinen vuosi tehtävä kokoomateos sosiaali- ja terveystietojen tilasta.

Suomalaisten hyvinvointi, joka toinen vuosi tehtävä kooste väestön hyvinvoinnista ja elinoloista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja, vuosittainen kokoomatieto sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisistä tilastoista.

Sosiaali- ja terveysmenot, vuosittaiset sosiaalimenotilastot ja terveydenhuollon kokonaismenotilastot.

- Eläketurvakeskus ja Kansaneläkelaitos:

Kelan tilastollinen vuosikirja (kokoomajulkaisu).

Tilasto Suomen eläkkeensaajista ja Tilasto Suomen eläkkeensaajista kunnittain, vuosittaiset tilastot Suomesta eläkettä saavista.

- Kansanterveyslaitos:

Suomalaisten terveys, 2 - 4 vuoden välein keskeiset tiedot suomalaisten terveydentilasta.

Eri väestötutkimusten perusraportit.

- Työterveyslaitos:

Työ ja terveys Suomessa, kolmen vuoden välein tiedot työoloista, työikäisten terveydestä ja hyvinvoinnista sekä terveystietojen käytöstä.

Tyky-barometri, kolmen vuoden välein tiedot työkykyä ylläpitävästä ja edistävästä toiminnasta työpaikoilla.

Työterveyshuolto Suomessa, kolmen vuoden välein tiedot työterveyshuollon palvelujärjestelmän valtakunnallisesta kehittämisestä.

- Tilastokeskus:

Tilastollinen vuosikirja

Työryhmä esittää, että hallinnonalan uusina kokoomajulkaisuin tuotetaan julkaisut/tilastot:

- Lasten hoidon järjestelyt (Kela ja Stakes)
- Kuntousajan toimeentuloturva (Kela, ETK ja TM)
- Kuntoutuksen toimeentuloturvan ja palveluiden kokonaisuus (Kuntoutussäätiö, Kuntoutusasiainneuvottelukunta, Kela, ETK, TTL, KTL ja Stakes)

Lisäksi työryhmä esittää tuotettavan seuraavat julkaisut/tilastot :

- Sairausajalta maksettavien eri päivärahojen kokonaisuus (Kela)
- Työttömien ja työvoimapolitiittisiin toimenpiteisiin osallistuvien toimeentuloturvan kokoomajulkaisu (Kela, VVV ja työministeriö). Tuottamismahdollisuudet selvitetään ao. tahojen välisin neuvotteluin.

Kokonaistarkastelujen rakentaminen, menettelyt ja aikataulutus sisällytetään alan toimijoiden tietotuotantoon priorisoimalla ja järjestämällä tehtäviä uudelleen.

Julkaisut, jotka täyttävät Suomen virallisen tilaston (SVT)-kriteerit, julkaistaan SVT:n sarjassa.

5. Hallinnonalan tietojen hyväksikäytön lisääminen

Kootun tiedon käyttömahdollisuuksiin kiinnitetään erityistä huomiota. Tärkeimmät tilastot, katsaukset ja kertomukset tulee laatia sekä painettuina että kotisivujen kautta luettavina versioina sekä tehdä niistä sähköisiä versioita, jotka mahdollistavat tietojen jatkomuokkaamisen. Hallinnonalan laitosten tulee jatkaa yhdessä pyrkimyksiä rakentaa yhtenäinen tietopohja, joka mahdollistaa tietokokonaisuuksien tekemisen.

Rekisteriaineistojen hyväksikäyttöä lisätään sosiaali- ja terveydenhuollon alueella niin toimeentuloturvan kuin palveluiden, terveyden ja hyvinvoinnin tutkimuksessa ja seurannassa. Tutkimuskäyttöä edistää vuonna 2003 Stakesiin perustettu Rekisteritutkimuksen tukikeskus.

Tietojen hyväksikäytön osaamisen lisäämiseksi tähän liittyvää opetusta tulisi sisällyttää sosiaali- ja terveysalan perus-, täydennys-, jatko- ja johtamiskoulutukseen. Sosiaali- ja terveysministeriö aloittaa tätä koskevat neuvottelut opetusministeriön kanssa. Lisäksi tarvitaan järjestelyjä, jotka tukevat tietojen alueellista ja paikallista hyödyntämistä. Sosiaali- ja terveysministeriö sekä hallinnonalan laitokset kehittävät tätä tavoitetta tukevia toimintatapoja.

6. Väestön työ- ja toimintakyvyn mittaaminen

Sosiaali- ja terveystalouden tärkeimpiin tavoitteisiin kuuluu työ- ja toimintakyvyn parantaminen, työssä oloajan pidentäminen ja iäkkäiden ihmisten omatoimisuuden edellytysten kohentaminen. Työ- ja toimintakyky ovat väestön terveysseurannassa tärkeitä osoittimia. Ne ovat olennaisia tietoja yksilötason kuntoutuksessa ja eläkeratkaisussa. Lisäksi toimintakyvyllä on merkitystä hoidon ja hoivan tarpeen osoittimena. Terveysseuranta varten tarvitaan nykyistä parempaa työ- ja toimintakyvyn mittaamista.

Kansanterveyslaitos kehittää ja koordinoi väestön toimintakyvyn ja Työterveyslaitos työkyvyn mittaamista ja osoittimien laatimista. Ne tekevät yhteistyötä Stakesin, hallinnonalan muiden laitosten ja alueella toimivien organisaatioiden kanssa.

Stakes vastaa toimintakykyluokitusten kehittamisestä ja jatkaa WHO:n toimintakykyluokituksen (ICF²) kehittämistä ja käyttöönottoa Suomessa yhdessä muiden toimijoiden kanssa (KTL, TTL, Kela, ammattijärjestöt). Stakes jatkaa myös ikääntyneiden toimintakyvyn ja hoivan tarpeen luokitusten (RUG³ ja RAI⁴) kehittämistä ja niiden toimivuuden arvioimista yhdessä tutkimuslaitosten, kuntien ja vanhustenhuollon laitosten kanssa.

Väestön työ- ja toimintakyvyn mittaamisen ja niiden luokitusten kehittäminen tehdään olemassa olevin resurssein ottaen huomioon kansainväliset luokitukset.

7. Tietojen luovutuksen maksupolitiikka

Sosiaali- ja terveysministeriön, hallinnonalan muiden viranomaisten, kuntien päätöksenteossa ja viranomaistehtävien suorittamisessa tarvittavien, julkisin varoin tuotettujen tietojen, tulee aina olla maksutta asianomaisten viranomaisten käytettävissä. Hallinnonalan toiminnassa, kuten informaatio-ohjauksessa tai selvitystyössä tarvitaan tietoja, joiden tulee pääsääntöisesti olla saatavilla maksutta. Tärkeimpien tietojen tulee olla maksutta myös kansalaisten, ammattihenkilöiden ja tiedotusvälineiden käytettävissä. Tietojen siirrosta, muokkaamisesta sekä muista toimenpiteistä aiheutuvi- ta lisäkustannuksista voidaan periä työmäärää vastaava maksu.

Tavoitteena on, että kaikessa hallinnon tietojen luovutusten hinnoittelussa siirrytään valtiovarainministeriön hallinnon sisäisten tietoluovutusten hinnoitteluperiaate –työryhmän esitysten mukaisiin perusteisiin heti, kun esityksen vaatimat lainsäädäntömuutokset on tehty. Sosiaali- ja terveysministeriö on yhteydessä valtiovarainministeriöön, jotta se kiirehtisi työryhmänsä esitysten toimeenpanoa.

8. Lainsäädännön ja menettelytapojen tarkistaminen

On selvittävä mahdollisuudet lainsäädäntöä ja menettelytapoja tarkistamalla edistää terveysseurannassa tarvittavien tilasto- ja rekisteritietojen käyttöä erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa.

9. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteet, määritelmät ja luokitukset

Stakes vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käsitteiden määrittelytyöstä. Stakes kehittää osana kansallista terveydenhuollon kehittämishanketta yhdessä muiden toimijoiden kanssa tietohakemiston (koodistopalvelimen), joka sisältää terveydenhuollon luokitteluiden ja nimikkeistöjen lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto- ja rekisteritoiminnan käsitteet. Koodistopalvelin tulee palvelemaan kaikkia yhteisten käsitteiden ja luokitusten tarvitsijoita.

² ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

³ RUG = Resource Utilization Groups

⁴ RAI = Resident Assessment Instrument

Käsitteiden määrittelyssä tulee kiinnittää erityistä huomiota ikääntyneiden ja vammaisten palveluiden sekä asumispalvelun käsitteisiin.

Toimeentuloturvan ja rahana maksettavien etuuksien sekä palveluiden käsitteiden tarkentaminen tietokokonaisuuksien rakentamiseen soveltuviksi edellyttää, että Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus, Stakes ja muut tiedontuottajaorganisaatiot yhdenmukaistavat käsitteiden määrittelyt tukemaan kokonaistarkasteluja.

Käsitteitä, määritelmiä ja luokituksia tehtäessä tulee lähtökohtana olla kansainväliset käsitteet, määritelmät ja luokitukset, mikäli tämä on mahdollista ja järkevää.

10. Työryhmän esitysten resursointi

Hallinnonalan laitokset toimittavat sosiaali- ja terveysministeriölle 31.1.2004 mennessä perustellut arviot niiden tarvitsemasta lisärahoitustarpeesta työryhmän ehdotusten toteuttamiseksi. Tämän jälkeen sosiaali- ja terveysministeriö priorisoi esitykset ja päättää, missä määrin ne voidaan sisällyttää vuotta 2005 ja sen jälkeisiä vuosia koskeviin toiminta- ja taloussuunnitelmiin.

Taulukko 1. Suunnitelma hyvinvointi- ja terveystutkimusten kokonaisuudesta ja vuorottelusta

	Tutkimus/ aihe	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
STA-KES	Alkoholi & huumeet	Alkoholi		Huume	ESPAD	Alkoholi		Huume
	Kouluterveys (joka 2. vuosi samat kunnat)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)	Kouluterveyskysely (1/2 Suomen kunnista)
	Hyvinvointi- ja palvelut	Hyvinvointi- ja palvelututkimus		Hyvinvointi- ja palvelututkimus		Hyvinvointi- ja palvelututkimus		Hyvinvointi- ja palvelututkimus
	Lapset ja nuoret/ ikääntyvät -osio	Lapset ja nuoret		Ikääntyneet		Lapset ja nuoret		Ikääntyneet
KTL	Terveyskäyttäytyminen ja palvelujen käyttö (nyk. AVTK& EVTK)		Terveyskäyttäytyminen ja palvelujen käyttö		Terveyskäyttäytyminen ja palvelujen käyttö		Terveyskäyttäytyminen ja palvelujen käyttö	
	Finriskitutkimus (5 v.)				Finriskitutkimus			

	Lasten ris- kitekijätut- kimus (5 v.)		Lasten ris- kitekijätut- kimus? (ajankohta epävarma)					Lasten ris- kitekijätut- kimus? (ajankohta epävarma)
	Terveys 2000- jatko (10-15v.)							Vuonna 2012
Ke- la/KTL	TERVA (5 v., sis. EU:n ter- veysseu- rannan)			TERVA? (ajankohta epävarma)				
TTL	Työ- ja ter- veyskysely (3 v.) Työ- kykybaro- metri (3 v.) Työterve- yshuolto- kysely(3v.)	Työkyky- barometri	Työter- veyshuol- tokysely	Työ- ja ter- veys	Työkyky- barometri	Työter- veyshuol- tokysely	Työ- ja ter- veys	Työkyky- barometri
Tilas- tokes- kus	Tulo- ja elinolo- tutkimus (sis. EU- SILCin)	Tulo- ja elinolo- tutkimus	Tulo- ja elinolo- tutkimus	Tulo- ja elinolotut- kimus	Tulo- ja elinolo- tutkimus	Tulo- ja elinolotut- kimus	Tulo- ja elinolo- tutkimus	Tulo- ja elinolo- tutkimus
	Työvoima- tutkimus (joka kk)	Työvoima- tutkimus	Työvoima- tutkimus	Työvoima- tutkimus	Työvoima- tutkimus	Työvoima- tutkimus	Työvoima- tutkimus	Työvoima- tutkimus
	Toistuvais- tutkimukset (erikseen vahvisteta- van vuosi- ohjelman mukaan: kulutus, ajankäyttö, työolot, va- paa-aika jne., yksi vuodessa)	Toistuvais- tutkimus	Toistuvais- tutkimus	Toistuvais- tutkimus	Toistuvais- tutkimus	Toistuvais- tutkimus	Toistuvais- tutkimus	Toistuvais- tutkimus

AVTK = Suomalaisen aikuisväestön terveystietäytymisen ja terveys –tutkimus

ESPAD = The European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs

EU-SILC = Community Statistics on Income and Living Conditions

EVTK= Suomalaisen eläkeväestön terveystietäytymisen ja terveys –tutkimus

TERVA = Suomalaisten terveys ja terveystietäytymisen käyttö –tutkimus

2. Työryhmän työn lähtökohdat

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla tarvitaan tietoa yleisistä olosuhteista, joissa toimintaa harjoitetaan (toiminnan *konteksti*: yleiset elinolot, taloudelliset ja poliittiset olot) sekä tietoa niiden asioiden *tiloista*, joihin politiikalla halutaan vaikuttaa (väestön hyvinvoinnin ja terveyden tila). Lisäksi on kuvattava ne toimet ja järjestelmät, joilla asioiden tilaan halutaan vaikuttaa (*interventiot*; sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä sekä toimeentuloturvaetuudet). Viimeinen ja vaikeimmin tyydytettävä tietotarve koskee politiikan *vaikutuksia*: miten erotetaan olojen ja asiantilojen muutoksista ne, jotka todennäköisesti ovat seurausta interventioista ja miten arvioidaan, olivatko vaikutukset halutun suuntaisia ja suuruisia.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonala tuottaa itse pääosan omaa toimintaansa (interventioita) koskevasta tiedosta. Se tuottaa myös merkittävän osan toimintansa kohteena olevien asioiden tilaa koskevasta tiedosta. Tilankuvauksessa ja varsinkin yleisten olojen kuvauksessa on myös käytettävissä runsaasti hallinnonalan ulkopuolista tietotuotantoa. Vaikuttavuustietoa hallinnonala tuottaa itse esimerkiksi kehittämällä indikaattoreita, tuottamalla arvioivia kokoavia katsauksia ja toteuttamalla erillisselvityksiä ja -tutkimuksia. Vaikuttavuustietoa saadaan myös hallinnonalan ulkopuolisten tutkimuslaitosten tuotteista. Ajankohtaisten tietojen lisäksi tarvitaan tulevaisuutta koskevia ennakoivia tietoja ja arviota. Lisäksi halutaan yhä useammin verrata tilannetta maassamme muihin maihin.

Haasteet ja mahdollisuudet

Tietotarpeisiin on vastattava maailmassa, jossa tiedon kysyntä sosiaali- ja terveystieteissä näyttää monipuolistuvan ja tiedontuotannon kohteena olevat ilmiöt muuttuvat kirjavammaksi, mutta tiedontuotannon resurssit pysyvät entisen suuruisena. Uutta tietotuotantoa kuitenkin tarvitaan ja nykyiset tietouudistukset on täytettävä. Tällaisessa tilanteessa tietotuotannon uudistamiset voidaan toteuttaa tehostamalla nykyistä toimintaa, karsimalla päällekkäisyyksiä ja luopumalla vähemmän tarpeellisesta tietotuotannosta. Toiminnan rationalisoinnin lisäksi apua tarjoaa tietotekniikan kehitys: on tarkkaan selvittettävä, miten uudet tekniset ratkaisut voivat auttaa uudistuksissa.

Varsinkin teknologian kehitys mahdollistaa tietojen saattamisen nykyistä monipuolisemmin erilaisen tiedontarvitsijoiden käyttöön. Tällöin tiedon tulkinta jää entistä enemmän kunkin käyttäjän omalle vastuulle. Vaarana on, että tulkintojen moninaisuus lisääntyy siinä määrin, että yhteisen keskustelun käyminen vaikeutuu. Siksi uudessa tilanteessa on erityisesti huolehdittava siitä, että eri aiheista tuotetaan riittävän usein kokoavia katsauksia, joissa tietojen tulkintaa mahdollisuuksien mukaan yhtenäistetään.

Tietotuotanto ja näyttöön perustuva politiikka

Tietouudistuksen yhtenä tavoitteena on parantaa mahdollisuuksia harjoittaa näyttöön perustuvaa politiikkaa. Tietopohjan on annettava kaikille osapuolille (poliitikoille, hallinnolle, sosiaali- ja terveysalan asiantuntijoille ja henkilöstölle, kansalaisille, medialle ja yritysmaailmalle) mahdollisuus saada tietoa sosiaali- ja terveyspolitiikan taustoista. Näyttöön perustuvan sosiaali- ja terveyspolitiikan tavoitteena on ymmärtää, miten hyvinvointia ja terveyttä koskevat julkisen vallan toimenpiteet vaikuttavat elinoloihin sekä väestön hyvinvoinnin ja terveyden tilaan. Lisäksi on voitava arvioida, ovatko muutokset politiikan tavoitteiden suuntaisia ja missä määrin muutokset ovat toteutuneet po-

litiikkatoimien vaikutuksesta. Tätä varten tietojärjestelmän on tuotettava tietoa sellaisista politiikan säädeltävissä olevista panoksista ja toimenpiteistä (inputs), joiden oletetaan olevan yhteydessä tuloksiin ja toteutuneisiin oloihin (outcomes).

Tiedontuotannon tulee palvella kolmea eri tarvetta: *seurantaa* (pääosin tilastointi), *arviointia* (pääosin tutkimuksia, osin indikaattorityö) sekä *ennakointia* (ennusteet). Seurannan perusvaatimukset tietotuotannolle ovat tietopohjan jatkuvuus, ajantasaisuus ja ymmärrettävyys. Arvioinnin keskeiset vaatimukset ovat tietopohjan analyyttisyys ja merkittävyys politiikan kannalta. Ennakoinnin vaatimukset tiedontuotannolle ovat jatkuvuus ja ajallisten muutosten hyvä paljastamiskyky. Tietouudistus 2005 pyrkii parantamaan tietojärjestelmää kaikissa näissä kolmessa suhteessa.

Työryhmän työskentely

Työryhmän tehtävän ja hallinnonalan laajuuden vuoksi työryhmälle nimettiin johtoryhmä ja neljä alaryhmää: Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus, Toimeentuloturva, Väestön hyvinvoinnin tila sekä Väestön terveyden tila. Työryhmän esitykset perustuvat alaryhmien työhön ja esityksiin.

Työryhmä rajasi työnsä ulkopuolelle valvonta- ja lupa-asioissa tarvittavat tiedot. Työryhmä ei myöskään ole käsitellyt vuonna 2005 toteutettavan hoitoon pääsyn toteutumisen seurantaa, koska sitä varten ministeriö on asettanut oman työryhmän.

Työryhmä ei ole tehnyt esitystä hallinnonalan yhteisiksi käsitteiksi ja määritelmiksi. Tämä ei ollut mahdollista annetussa määräajassa. Sen sijaan työryhmän alaryhmät ovat maininneet keskeiset ongelmalliset käsitteet ja määritelmät sekä nimenneet niiden ratkaisemisen vastuutahot.

Lisäksi työryhmän lähtökohtana oli, että tarvittavat muutokset otetaan huomioon toiminta- ja taloussuunnitelmissa pääasiassa priorisoinnilla ja työjärjestelyin. Keskeisten esitysten osalta työryhmä esittää rahoituksen selvittämistä myöhemmin osapuolten kesken.

3. Tilasto- ja tietojärjestelmistä tehdyt arviot ja toteutetut merkittävät muutokset viime vuosina

Sosiaali- ja terveydenhuollon alueella on tehty kolme merkittävää tilastouudistusta 1990-luvulla:

- 1) Ensimmäinen ja suurin uudistus tehtiin vuoden 1994 alusta. Uudistus liittyi osana valtion-osuus uudistukseen. Sen keskeisiä periaatteita oli kunnittaisen tiedonkeruun rationalisointi, kerättävien tietojen määrän vähentäminen ja jo olemassa olevan tiedon hyödyntäminen. Myös kerätyn tiedon käyttöönoton tehostaminen ja erilaisten tietopalveluvälineiden kehittäminen koettiin tärkeäksi. Tavoitteet toteutettiin koordinoimalla eri viranomaisten välistä tiedonkeruuta sekä yhdenmukaistamalla määritelmiä ja luokituksia. Uudistuksen tuloksena sovittiin työnjaosta alueen tilastoviranomaisina toimivien Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen (Stakes) ja Tilastokeskuksen välillä. Lisäksi Stakes teki sopimuksen Suomen Kuntaliiton kanssa tiettyjen terveydenhuollon toimintatietojen tuottamisesta. (Työryhmän raportti on julkaistu sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio -sarjassa 25/1992.)

- 2) Vuonna 1994 alkanutta tilastouudistusta jatkettiin vuonna 1996. Tietojen keruuseen tehtiin pieniä muutoksia ja vielä ilmenneet päällekkäisyydet poistettiin. Loppuraportissa (Stakesin Aiheita -sarjassa 22/1996) todettiin tilastoyhteistyön olevan vakiintuneella pohjalla ja ehdotetaan perustavaksi pysyvä sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmä. Tämä työryhmä asetettiin lokakuussa 1996. Siinä on edustettuna Kuntaliitto, sosiaali- ja terveysministeriö, Tilastokeskus ja Stakes. Ryhmä raportoi toiminnastaan kerran vuodessa johdon tapaamisessa ja kokoontuu säännöllisesti.
- 3) Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmän valvonnassa valmisteltiin vuonna 2001 voimaan tullut tilastouudistus, jossa edelleen vähennettiin tiedonkeruuta valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaisesti. Työryhmän raportti on julkaistu Stakesin tilastoraportteja -sarjassa 38/1999.

3.1. Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tieto- ja tilastotutkimantoa sekä tiedonkeruun perusteita tarkistanut työryhmä (Tiikeri-työryhmä)

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 30.5.1997 työryhmän, jonka tehtäväksi tuli arvioida, tarkistaa ja ajanmukaistaa hallinnonalan tieto- ja tilastotutkimantoa sekä tiedonkeruun perusteita.

Työryhmän muistio valmistui joulukuussa 1998 (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1998:18). Työryhmä totesi, että sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten toiminta poikkeaa toisistaan huomattavasti, samoin niiden tiedonkeruiden luonne ja tarkoitus. Pääosa laitosten tiedoista kertyy niiden normaalin toiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisissa päätöksenteossa. Valtakunnalliset sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat tiedot pohjautuvat kuntien itsensä tarvitsemiin, palvelutapahtumassa kertyviin tietoihin, joista vain osa toimitetaan valtakunnan tasolle. Hallinnonalalla tehdään myös paljon tutkimustyötä, joka pohjautuu edellä mainittuihin tietolähteisiin tai erillisiin tutkimusaineistoihin. Tutkimustyön erillistiedonkeruut eivät ole aina erotettavissa omaksi selväksi kokonaisuudekseen. Hallinnonalan laitosten normaaliin toimintaan sisältyy myös erilaisten selvitysten ja arvioiden tekeminen ja raja tutkimukseen on häilyvä.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten välillä tapahtuu tietojen vaihtoa siltä osin, kuin laissa on tähän valtuudet. Joiltain osin tietojen luovuttamisoikeudet ovat tulkinnanvaraisina johtaneet siihen, että laitosten välistä tietojen hyödyntämistä ei ole pystytty täysin toteuttamaan. Eri viranomaisten tietojen keskinäistä käyttöä voitaisiin hallinnonalalla edelleen lisätä ja vähentää siten tiedonkeruuta. Tilastotoimen osalta eri tilastoviranomaisten lainsäädännön yhtenäistäminen luo edellytyksiä joustavampaan tietojen vaihtoon Tilastokeskuksen ja Stakesin välillä.

Työryhmän raportissa todetaan, että tilasto- ja tutkimustoimintaa säätelevät erilaiset säännökset niin tiedonkeruussa kuin tietojen luovutuksessa. Siksi on tärkeää, että sellaiset organisaatiot, joiden tehtävämäärittelyyn kuuluu sekä tilasto- että tutkimustoiminta, myös erottavat nämä toiminnot toisistaan sekä säädösten tasolla että fyysisinä tiedostoina. Tämä jako on sittemmin toteutettu kaikissa hallinnonalan laitoksissa.

Lainsäädännön tarkistaminen

Työryhmän työn aikana hallitus antoi eduskunnalle esityksensä laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi sekä henkilötietolaiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön osastot samoin kuin hallinnonalan laitokset olivat käynnistäneet lainsäädäntönsä tarkistamisen vastaamaan uudesta lainsäädännöstä johtuvia vaatimuksia huomioon ottaen myös perusoikeusuudistuksen vaatimukset. Samassa yhteydessä tarkistettiin myös tiedonkeruuvaltuuksia koskevat säännökset. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriössä oli jo vireillä Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta (Stakes) koskevan tilastolain valmistelu. Vireillä oli myös sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeva lakivalmistelu.

Edellä esitetty valmistelutilanne huomioon ottaen työryhmä ei katsonut tarpeelliseksi tehdä lainsäädännön osalta yksityiskohtaisia ehdotuksia.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta (Stakes) koskeva tilastolaki tuli voimaan 1.6.2001. Sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeva laki on ollut voimassa 1.1.2001 lähtien.

3.2. Valtioneuvoston periaatepäätökset tiedonkeruun vähentämisestä

Hallinnon kehittämisen ministerivaliokunta määritteli valtioneuvoston 17.6.1993 periaatepäätöksen mukaisesti viranomaisten tietojen keruun vähentämiselle ja yhtenäistämiseksi tavoitteet ja aika-aulun. Tavoitteeksi asetettiin, että valtion viranomaisten kuntiin kohdistamia tiedonkeruita vähennetään ainakin kolmanneksella vuodesta 1991 vuoteen 1995.

Tehdyn periaatepäätöksen vaikutuksia seurattiin Julkisen hallinnon tietohallinnon neuvottelukunnan selvityksessä Julkisen hallinnon tietovirtaselvitys 1996 (JUHTA/Sisäasiainministeriön julkaisu 4/1997). Selvityksessä todetaan, että tietojen keruussa on 1990-luvulla tapahtuneiden hallinnonuudistusten myötä tapahtunut merkittäviä muutoksia. Lääninhallitusten tehtävien supistuminen on vähentänyt näiden tahojen kuntiin kohdistuvaa tiedonkeruuta tuntuvasti. Osa tehtävistä on siirtynyt maakuntien liitoille, osa valtion keskushallintovirastoille. Valtionosuusuudistuksen myötä järjestelmään aiemmin liittynyt varsin laaja tiedonkeruu on jäänyt pääosin pois. Tietojen keruita on muutoinkin pyritty supistamaan ja yhtenäistämään.

Raportin mukaan merkittävä hanke oli sosiaali- ja terveydenhuollon tilastojärjestelmä uudistus, joka tuli osittain voimaan vuoden 1994 alusta. Tämä on rationalisoinut ja poistanut päällekkäistä tiedonkeruuta. Selvityksen mukaan tiedonkeruu vähentyi vuosien 1991-1995 välillä sosiaalitoimessa lähes 50 prosenttia ja terveydenhuollossa 20-30 prosenttia. Myös kuntien käytössä olevien sosiaalitoimen tietojärjestelmien määrä on lisääntynyt etenkin keskisuurissa ja suurissa kunnissa. Sosiaali- ja terveystoimen osalta saavutettiin siten valtioneuvoston periaatepäätöksen mukaiset tavoitteet.

Valtioneuvoston periaatepäätös edellytti tiedonkeruun kustannusten vähentämistä kolmanneksella kaudella 1997-2002. JUHTA julkaisi elokuussa 2000 uuden selvityksen, jossa se oli selvittänyt kuinka ko. tavoitteen saavuttamisessa on kunnallishallinnossa edistetty. Raportin mukaan kuntien omista tietojärjestelmistä saatavien tietojen osuus on jatkuvasti lisääntynyt. Keskimäärin 70-80

prosenttia valtion keräämistä tiedoista saadaan tulostettua sähköisesti kuntien omista järjestelmistä. Sosiaalitoimen säännöllisten tiedonkeruiden määrä on kuntien mielestä pysynyt ennallaan. Terveystiedonkeruun tiedonkeruu koetaan kohtuulliseksi. Sen sijaan yksittäisten tiedonkeruiden määrän koetaan lisääntyneen. Ongelmina kunnat kokevat edelleen osin päällekkäisen ja epäyhtenäisen tiedonkeruun, resurssien puutteen, liian pikkutarkan tiedonkeruun, motivaation puuttumisen, manuaalisesti kerättävien tietojen suuren määrän sekä sähköisten lomakkeiden vähäisyyden. Valtiolta saataviin palautetietoihin ollaan osapuilleen tyytyväisiä, mutta kunnat toivovat saavansa tiedot nykyistä enemmän internetin kautta. Erityishuollon kuntayhtymät ilmoittivat, että tiedonkeruussa ei ole tarpeettomia tietoja ja työmäärä on kohtuullinen. Yhteenvetona raportissa todetaan, että valtioneuvoston periaatepäätöksen tavoitteista ollaan jäljessä.

3.3. Valtion tilintarkastajien sekä sosiaali- ja terveystilintarkastuslautakunnan kannanotot

Valtiontilintarkastajain kertomuksessa vuodelta 2000 huomautetaan, että rekisteröinti- ja tilastointijärjestelmän avulla ei pystytä luotettavasti kertomaan yksityisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tarjoajien määrää. Asiaa selvittänyt työryhmä jätti esityksensä vuonna 2000 (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2000:9). Stakesin ja sosiaali- ja terveysministeriön välisessä tulossopimuksessa vuodelle 2002 on sovittu Stakesin toteuttavan tämän uudistuksen, mikäli Stakes saa siihen erillisrahoituksen. Valtiontilintarkastajien mielestä rekisteröinnin uudistamistyö on saatava pikaisesti loppuun. Uudistamistyössä tulee varmistaa nykyisen teknologian suomien mahdollisuuksien käyttöönotto. Lisäksi tilastojen ja rekisterien käytön yhteismitallisuuteen, vertailtavuuteen ja hyödyntämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Eduskunnan sosiaali- ja terveystilintarkastuslautakunta otti kantaa sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoinnin kehittämiseen mietinnössään, joka koskee hallituksen esitystä laiksi sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (StVM 6/2001 vp – HE 5/2001 vp). Valiokunta pitää välttämättömänä, että tehdään laaja-alainen ja perusteellinen selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteripohjaisten aineistojen tietosisällöstä ja henkilötunnusten käytöstarpeesta. Selvitystyössä tulisi ottaa huomioon yhtä aikaa sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon tilastotarpeet niin hallinnon kuin asiakkaiden näkökulmasta. Tästä syystä valiokunta näkee sosiaali- ja terveysjärjestöjen osallistumisen työryhmän työhön tärkeänä. Valiokunta kiirehtii työn aloittamista ja loppuun saattamista.

3.4. Jussi Huttusen esitys tietojärjestelmästä

Selvitysmies Huttunen teki vuonna 2000 Stakesin toimintaa koskevan arviointiraportin (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2000:12). Raportin suositukseen mukaan ”Yhteistyötä rekisteri- ja tilastotiedon hyödyntämiseksi tulisi voimakkaasti lisätä. Tavoitteena olisi kansallinen hyvinvoinnin, terveyden, elinolojen ja palvelujärjestelmän tietojärjestelmä, joka koostuisi rekistereistä ja säännöllisesti toistuvista ja ad hoc tutkimuksista ja jonka toteuttamiseen kaikki STM:n alaiset tutkimuslaitokset osallistuisivat omalla osaamisellaan ja omilla voimavaroillaan. STM:n tulisi asettaa määräaikainen työryhmä valmistelevaan tällaista järjestelmää.” Tätä varten sekä aikaisemmin mainittujen näkökohtien ja uusien tietotarpeiden selvittämiseksi sosiaali- ja terveysministeriö päätti keväällä 2002 asettaa työryhmän ”Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005” selvittämään tilannetta ja tekemään esitystä koko hallinnonalan tietotuotannosta.

4. Tietotarpeet sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla ja -alalta

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tehtävänä on edistää väestön hyvää terveyttä ja toimintakykyä sekä terveellistä työ- ja elinympäristöä ja turvata riittävä toimeentulo sekä sosiaali- ja terveyspalvelut. Sosiaali- ja terveystieteiden suunnittelemiseksi sekä toiminnan arvioimiseksi tarvitaan tietoja valtakunnan, alueiden, kuntien sekä järjestöjen ja yksityisten palvelujen tuottajien tasolla. Alan tietotuotannolla on kytkentöjä ja yhtymäkohtia myös muiden hallinnonalojen tietotekniikoihin, kuten työministeriön työttömiä koskeviin rekistereihin sekä opetusministeriön hallinnointiin opintoetuuksiin ja ympäristöministeriön asumista ja sen tukeista koskevaan hallinnointiin. Nämä rajapinnat tulee huomioida tietokokonaisuuksia rakennettaessa.

4.1. Tietotarpeiden perusteet

Sosiaali- ja terveysministeriö, sen hallinnonalan laitokset, muut ministeriöt, yliopistot, kunnat, kuntayhtymät, sairaanhoitopiirit, tutkimuslaitokset sekä yksittäiset tietojen hyväksikäyttäjät tarvitsevat tietoja ja tilastoja tehtäviensä toteuttamiseksi. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö tarvitsee tilastoja ja rekistereitä hallinnonalan ja sen lainsäädännön kehittämistä, ohjausta ja seuranta varten. Tarvittavat tiedot voidaan ryhmitellä neljään suurempaan kokonaisuuteen. Tietoja tarvitaan väestön hyvinvoinnista, terveydentilasta, toimeentulosta sekä sosiaali- ja terveyspalveluista. Tietojen tulee mahdollistaa kunnallisen, alueellisen ja valtakunnallisen sosiaali- ja terveystieteiden seurannan, arvioinnin, suunnittelun sekä kehittämisen.

Hallinnonalan tietotarpeet ovat hyvin laajat, ne kohdistuvat palveluiden käyttöön, kattavuuteen ja laatuun, asiakkaiden tarpeisiin, etuuksien tasoon, määrään ja kohdentumiseen ja maksatukseen sekä väestön hyvinvointiin ja terveydentilaan. Yhä enemmän ollaan kiinnostuneita hallinnonalan toimenpiteiden kustannuksista, tehokkuudesta ja vaikuttavuudesta sekä alueellisista eroista. Lainsäädännön valmistelussa tarvitaan arvioita säädosiehdotusten taloudellisista, sosiaalisista ja terveydellisistä vaikutuksista sekä arvioita esitysten vaikutuksesta tasa-arvoon. Arvioiden tekeminen vaatii usein hyvinkin yksityiskohtaista tietoa. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla tarvitaan tietoja valvontaa varten.

Myös kansalaisilla on oikeus ja tarve saada tietoja sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnasta ja sen tilasta, eri etuuksista tasosta, määristä ja kohdentumisesta eri väestöryhmille.

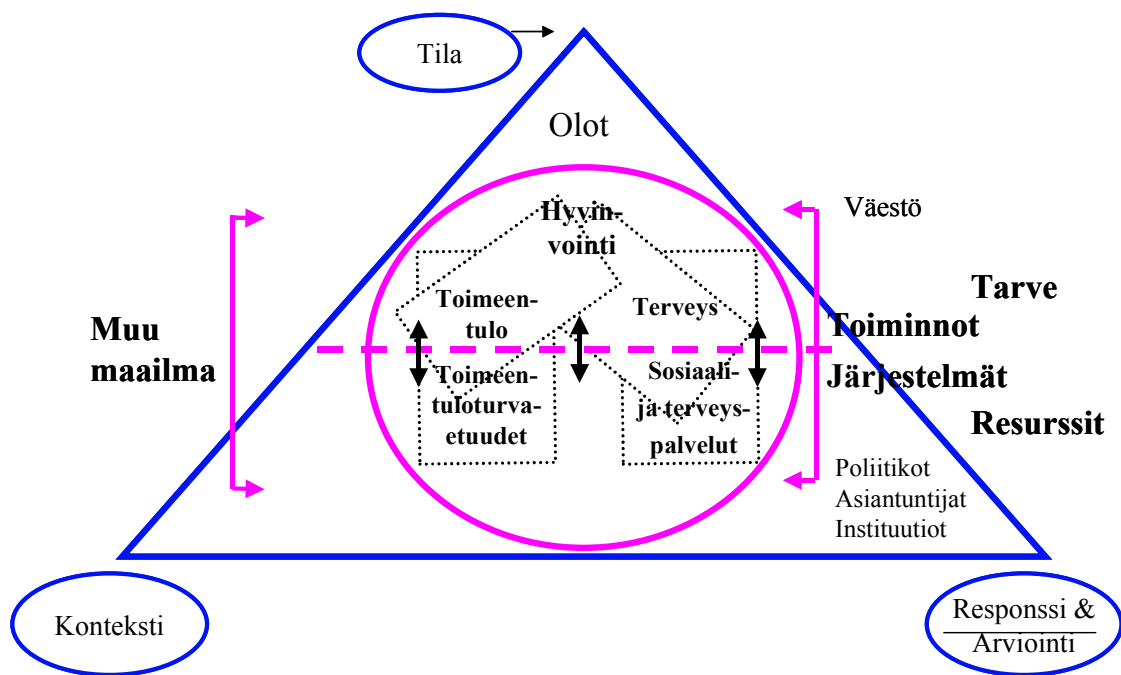
Vastuu sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä on kunnilla. Etuuksien maksatus on hajautettu eri laitoksiin.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonala ei kuitenkaan vaikuta yksin päätöksillään väestön toimeentuloon, hyvinvointiin ja terveydentilaan, vaan myös muiden sektoreiden toimilla on huomattava merkitys. Esimerkkejä ovat asumisolosuhteet, koulutus ja työttömyys. Myös yksilöiden omilla valinnoilla, päätöksillä ja elintavoilla on huomattava vaikutus heidän hyvinvointiin ja terveyteen.

Oheisessa kaaviossa on kehikko sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tietotarpeiden kokonaisuudesta. Kaavio havainnollistaa sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tietotarpeiden, re-

surssien ja eri tekijöiden muodostamaa kokonaisuutta. Työryhmän alaryhmät on nimetty kuvion mukaisesti hallinnonalan keinoja käsittelevään sosiaali- ja terveyspalvelut ryhmään (mukaan lukien työterveyspalvelut ja kuntoutus) sekä toimeentuloturvaetuksia käsittelevään ryhmään. Kaksi muuta alaryhmää tarkastelivat väestön hyvinvoinnin tilaa ja terveydentilaa. Tiedot väestön hyvinvoinnista ja terveydentilasta kuvaavat toiminnan tuloksia sekä toisaalta myös lähtökohtia mahdollisesti tarvittaviin uusiin toimiin. Työsuojelu ja ennaltaehkäisevä toiminta on otettu huomioon kaikkien alaryhmien työssä läpäisyperiaatteella.

Kuvio 1. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan toimintaympäristö



Lähde: Jussi Simpura

4.2. Ohjaus- ja seuranta-asiakirjat

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaisut Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2010 (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:3), sitoutunut Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmaan (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1999:16) sekä antanut osalle palveluista laatusuosituksia. Terveys 2015 -kansanterveysohjelma puolestaan on linjannut terveyspolitiikan tavoitteet. Näiden suositusten ja tavoitteiden seuranta varten niin kunnat, sosiaali- ja terveysministeriö kuin muut hallinnonalan eri tahot tarvitsevat määrääjain ajankohtaisia tilastoja ja tietoja. Edellä mainittujen asiakirjojen lisäksi koko hallinnonalan toiminnasta ja sen tuloksista raportoidaan vuosittain lakisääteisessä ns. tilakertomuksessa ja hallinnonalan toimintakertomuksessa. Ministeriö antaa eduskunnalle neljän vuoden välein kansanterveyden ja sosiaaliturvan tilaa ja kehitystä koskevan Sosiaali- ja terveyskertomuksen. Siinä arvioidaan hallituksen asettamien tavoitteiden toteutuminen. Viimeisin kertomus on vuodelta 2002. Nämä kertomukset laaditaan ministeriössä. Oleellinen osa kertomuksia on tilastojen, rekistereiden ja tutkimusten tuottama tieto.

Sosiaali- ja terveysministeriön strategian tavoitteena on, että Suomi on vuonna 2010 sosiaalisesti elinvoimainen, taloudellisesti kestävä sekä toiminnoiltaan tehokas ja dynaaminen yhteiskunta. Sosiaalityöjärjestelmän perustana on kattava yhteisvastuu. Suomi osallistuu aktiivisesti eurooppalaisen sosiaalipolitiikan muotoiluun. Hyvinvoinnin kulmakivinä ovat työ- ja toimintakyvyn ylläpito sekä omatoimisuus. Ministeriö kiteyttää lähivuosikymmenen sosiaalityön suunnan kuuteen strategiseen linjaukseen sekä niiden sisältämiin yksityiskohtaisempiin toimenpidelinjauksiin. Strategiset linjaukset ovat:

- Terveyden ja toimintakyvyn edistäminen
- Työelämän vetovoiman lisääminen
- Syrjäytymisen ehkäisy ja hoito
- Toimivat palvelut ja kohtuullinen toimeentuloturva
- Lapsiperheiden hyvinvointi
- Sukupuolten välinen tasa-arvo

Tavoitteiden toteutumisen seuraamiseksi ministeriö on aloittanut yleis- ja seurantaindikaattoreiden kehittämisen. Niitä käytetään myös hallinnonalan tulosohtauksessa ja sen toiminnan seuraamisessa. Hallinnonalan laitosten tietotuotannon avulla tulee voida seurata strategian toteutumista. Ministeriön strategia ohjaa näin hallinnonalan tietotuotantoa ja sen kehittämistä.

Ministeriö on julkaissut myös muita strategioita: Ehkäisevän sosiaali- ja terveystalitiikan strategia vuonna 1997 sekä vuonna 1998 Työsuojelustrategia. Jälkimmäisen seurantaraportti julkaistiin vuonna 2001.

TATO eli sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma on valtioneuvoston hyväksymä nelivuotinen ohjelma, johon on kirjattu sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisen valtakunnalliset tavoitteet sekä suositukset niitä toteuttaviksi toimenpiteiksi. Vuosien 2004-2007 ohjelma valmistuu syksyllä 2003. Toimenpidesuositukset on kytetty hallitusohjelman sosiaali- ja terveystalitiittisiin linjauksiin. Tavoitteena on myös tehostaa kuntasektorin informaatio-ohjausta ja lisätä yhteistyötä asetettujen tavoitteiden toteutuksessa. Päävastuu TATO:n toimeenpanosta on kunnilla ja kuntayhtymillä. Sosiaali- ja terveysministeriö tukee ja seuraa ohjelman toteuttamista.

Laatusuositukset

Tähän mennessä sosiaali- ja terveysministeriö on julkistanut viisi laatusuositusta: 1) ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus, 2) mielenterveyspalveluiden laatusuositus, 3) päihdepalvelujen laatusuositukset, 4) esteetön ympäristö, toimivat asunnot ja riittävät palvelut - vammaisten ihmisten asumis- ja palveluiden laatusuositus sekä 5) apuvälinepalveluiden laatusuositus. Nämä laatusuositukset sisältävät muutamia tavoitteita, josta voidaan johtaa konkreettisia tietotarpeita. Suurinta osaa laatusuosituksissa esitetyistä tavoitteista on vaikea seurata indikaattoreilla. Jatkossa olisi tärkeää, että tavoitteiden toteutumisen seuranta ja siinä tarvittavat osoittimet suunniteltaisiin samanaikaisesti tavoitteiden asettamisen kanssa.

Terveys 2015 -kansanterveysohjelma

Valtioneuvosto teki vuonna 2001 periaatepäätöksen Terveys 2015 -kansanterveysohjelmasta, joka on jatkoa aiemmalle Terveystä kaikille 2000 -ohjelmalle. Uusi ohjelma linjaa kansallista terveystal-

litiikkaa seuraavat 15 vuotta painottuen enemmän terveyden edistämiseen kuin terveystalvelujärjestelmän kehittämiseen.

Terveys 2015 -ohjelman viisi ikäryhmäkohtaista tavoitetta liittyvät lasten terveydentilaan, nuorten tupakointiin ja päihteiden käyttöön, nuorten miesten tapaturmaisiin kuolemiin, työikäisen väestön työ- ja toimintakykyyn sekä ikääntyneiden toimintakykyyn. Koko väestölle yhteiset kolme tavoitetta liittyvät terveen elinajan odotteen pitenemiseen, kansalaisten tyytyväisyyteen terveystalveluihin, koettuun terveyteen ja kokemuksiin ympäristön vaikutuksesta omaan terveyteen sekä väestöryhmien välisten terveyserojen vähenemiseen.

Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos ovat syksyn 2002 ja kevään 2003 aikana hahmotelleet kansanterveysohjelman toteutumisen seurantaan liittyvät osoittimet. Kullekin Terveys 2015 -tavoitteelle on määritelty omat avainosoittimensa, jotka kuvaavat kyseisen tavoitteen saavuttamista. Tämän lisäksi kullekin tavoitteelle on määritelty täydentäviä osoittimia, jotka antavat monipuolisemman ja yksityiskohtaisemman kuvan kansanterveyden kehityksestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä sekä ohjelman tavoitteiden lähellä olevien tärkeiden kansanterveyden ilmiöiden ja tavoitteiden edellytyksistä.

Perustalveluiden arviointi

Sisäasiainministeriön koordinoimana eri ministeriöt tulosohtaaat lääninhallituksia. Ministeriöt seuraavat läänien kautta perustalveluiden toteutumista kunnissa vuosittaisilla raporteilla. Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee lääninhallitusten sosiaali- ja terveysosastojen tulossopimuksin vuosittain toteutettavat arviointikohteet. Nämä on johdettu pääosin valtakunnallisesta Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmasta. Arvioinnin tulee pohjautua olemassa olevaan tilastotietoon, tarvittaessa sitä on täydennetty erillisselvityksin.

Kertomusjärjestelmä

Sosiaali- ja terveysalalla on muodostunut kaksikerroksinen kertomusjärjestelmä kuvaamaan hyvinvoinnin ja terveyden olojen tilaa, edellytyksiä ja niiden muutoksia.

Perustason eli asiantuntijatasen kertomukset muodostuvat viidestä eri aihealueesta määrajoin ilmestyvät julkaisut:

- 1) Kansanterveyslaitos julkaisee kahden - neljän vuoden välein vuorotellen suomeksi ja englanniksi katsauksen suomalaisten terveydentilasta. Viimeisin on vuodelta 2003 (Suomalaisten terveys 2002). Julkaisu on suunnattu asiantuntijoiden ohella oppimateriaaliksi yliopistoihin ja terveydenhuollon oppilaitoksiin sekä tiedotusvälineille.
- 2) Työterveyslaitos yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa julkaisee kolmivuositin Työkykybarometrin. Sen avulla voidaan seurata työkykytilannetta ja havainnoida sen muutoksia. Viimeisin barometri (Työkykyä ylläpitävä ja edistävä toiminta suomalaisilla työpaikoilla 2001) julkaistiin vuonna 2002.

Työterveyslaitos julkaisee kolmivuositain ”Työ ja terveys Suomessa” -tutkimuksen. Sillä saadaan kattavaa seurantatietoa työoloista ja muista työelämään liittyvistä tekijöistä, työikäisen väestön terveydestä, hyvinvoinnista, työ- ja toimintakyvystä, elintavoista, terveyspalvelujen käytöstä ja työterveyshuollon toimivuudesta. Viimeisin tutkimus on julkaistu vuonna 2000. Parhaillaan valmistellaan vuoden 2003 lopulla ilmestyvää julkaisua.

Työterveyslaitos yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa on julkaissut neljä kertaa ”Työterveyshuolto Suomessa” –katsauksen. Se perustuu kaikille työterveyshuoltopalvelujen tuottajille lähetettyyn kyselyyn. Katsaus kertoo työterveyshuollon palvelujärjestelmän kehittymisestä ja toimii seurannan välineenä. Viimeisin julkaisu on vuodelta 2002. Kysely on tarkoitus toistaa määrävälein myös tulevaisuudessa.

Kesällä 2003 Työterveyslaitos teki ensimmäisen Nuoret ja työ -barometrin. Se on tarkoitus sisällyttää vuodesta 2006 alkaen Työ- ja terveys Suomessa kyselyyn ja siltä pohjalta tehtävään kokoomajulkaisuun.

- 3) Sosiaali- ja terveysministeriö, Kansaneläkelaitos ja Stakes ovat tuottaneet yhteistyössä julkaisun suomalaisten taloudellisesta selviytymisestä. Siinä on kuvattu Suomen sosiaaliturvajärjestelmä, väestön toimeentulo ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Viimeisin julkaisu oli nimeltään Toimeentuloturvakatsaus 1998. Koska vastaavia tietoja on runsaasti eri organisaatioiden julkaisuissa, ei katsausta ole enää tuotettu.
- 4) Stakes julkaisee joka toinen vuosi katsauksen sosiaali- ja terveyspalvelujen kehityksestä. Viimeisin on vuodelta 2002 (Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002). Siinä kuvataan ja arvioidaan lasten ja perheiden, ikääntyneiden, vammaisten ja päihdeongelmaisten palvelujen sekä mielenterveyspalvelujen tilaa ja kehityssuuntaa.
- 5) Väestön hyvinvoinnin osalta kertomusjärjestelmä on täydentynyt Stakesissa vuonna 2002 aloitetun Suomalaisten hyvinvointi -julkaisun myötä. Kahden vuoden välein julkaistavaksi suunniteltu raportti kuvaa eri ikäisten elinoloja elämänvaihenäkökulmasta, arvioi hyvinvointipolitiikan onnistumista ja erittelee keskeisiä sosiaalisia ongelmia.

Perustason raporttien päätavoite on seurata ajallisia muutoksia tutkimusartikkeleiden ja tilastoista tiivistettyjen katsausten kautta. Palvelukatsauksen ja toimeentuloturvakatsauksen sisältö perustuu pääasiassa hallinnonalan tilastotuotantoon ja tutkimustoimintaan. Hyvinvointi- ja terveystietomukset hyödyntävät myös ulkopuolisia asiantuntijoita. Perustason julkaisut tuotetaan (pääosin) alan tutkimuslaitoksissa. Näissä julkaisuissa ei ole poliittissävyyisiä arvioita tai suosituksia, vaan ne pidättyvät asiantuntijoiden analyysiin ja heidän suosituksiin.

Päätöksentekijätason kertomukset ja katsaukset laaditaan ministeriössä. Nämä julkaisut sisältävät hallinnollis-poliittisia näkemyksiä. Myös nämä raportit perustuvat tutkimus- ja tilastotietoon. Sosiaaliturvan suunta on sosiaali- ja terveysministeriössä tehty kuvaus sosiaaliturvan muutoksista ja vaikutuksista sekä arvio sosiaaliturvan ajankohtaisista muutosehdotuksista ja -tarpeista. Se sisältää ministeriön politiikkalinjauksia ja sosiaaliturvan indikaattorit. Vuonna 2003 julkaisun rakenne muutettiin ministeriön strategian mukaiseksi.

Erilliset selonteot ja seurantaraportit

Lisäksi ministeriö on laatinut eduskunnalle selontekoja eri aiheista. Vuonna 2002 annettiin Selonteko lasten ja nuorten hyvinvoinnista. Vuosina 1998-2002 toteutetun Kansallinen ikäohjelman tavoitteiden saavuttamista seurattiin neljällä työministeriön kanssa yhteistyössä tehdyllä erillisellä seurantaraportilla. Myös useiden muiden kuin edellä mainittujen ohjelmien toteutumista on seurattu eri raportein.

Hallinnonalan erilaisten strategisten seuranta-asiakirjojen ohella tiedonkeruuseen kohdistuu paineita normaalin lainsäädännön kehittämisen kautta. Esimerkkinä voidaan mainita pari vuotta sitten voimaan tullut lastensuojelun suurten kustannusten tasausjärjestelmä, jonka yhteydessä luotiin kokonainen uusi kustannusten seuranta- ja sitä kautta tilastointijärjestelmä. Myös kuntouttavan työtoiminnan tuominen osaksi sosiaalipalveluja muutti melkoisesti sekä toimeentulotuen tilastointia että kustannusten seurantaa kunnissa. Seurantajärjestelmien näkökulmasta nämä merkitsevät kuitenkin isoja muutoksia, jotka tulisi huomioida lainsäädäntöä valmisteltaessa.

Suomi on hyväksyessään erilaisia kansainvälisiä sopimuksia sitoutunut myös laatimaan sopimusten mukaisia seurantaraportteja. Niitä varten tarvitaan myös erilaisia tilasto- ja tutkimustietoja.

4.3. Tietotarpeet eri tasoilla ja eri tasoilta

Valtionhallinnossa, kuntayhtymissä, kunnissa, järjestöissä, palvelujen tuottaja- ja ostajaorganisaatioissa ja yrityksissä toimivat asiantuntijat tarvitsevat tietoja. Tietoja käyttävät myös luottamushenkilöt, tiedotusvälineet ja kansalaiset sekä tutkijat, kouluttajat ja opiskelijat. Tilastokeskus on keskeinen koordinoituvastuussa oleva tilastoviranomainen. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tilastoviranomainen on Stakes. Muita tiedontuottajia ovat Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos, Kansaneläkelaitos sekä muut sosiaalivakuutuslaitokset.

Tietoja voidaan tuottaa monella eri tapaa. Osa tiedoista muodostuu hallinnonalan laitosten ns. normaalin toiminnan yhteydessä. Sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajat sekä sosiaaliturvaetuuksia maksavat tahot tuottavat omassa toiminnassaan hyvinkin yksityiskohtaista tietoa. Tästä tietomassasta voidaan koota yleisempiä alueellisia ja koko maan kattavia tietoja. Tilastojen ja rekistereiden tuottaman tiedon lisäksi hallinnonalalla tarvitaan tutkimustoimintaa ja sen tuottamia tietoja. Tutkimuksilla voidaan selvittää asioita laajemmin ja syvemmin, selvittää eri asioiden välisiä yhteyksiä ja vaikutuksia toisiinsa. Tutkimusmenetelminä voidaan käyttää erilaisia haastatteluja, havainnointia, terveystarkastuksia ja rekisteritutkimusta.

Tiedot muodostuvat sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla lähinnä seuraavilla tavoilla:

1. Viranomainen/organisaatio kerää tietoa hallinnollista päätöksentekoa ja etuuksien maksusta varten. Hallinnolliset tiedot muodostuvat kansalaisten ja yhteisöjen viranomaisille/organisaatioille toimittamien hakemusten ja ilmoitusten sisältämistä tiedoista sekä viranomaisen/organisaation etuuksien maksatuksessa ja niiden päätöksenteon tueksi hankkimista tiedoista. Hallinnollisia tietoja käytetään myös valvontaan.
2. Luvan- tai ilmoituksenvaraisen toiminnan valvonnassa kerätään tietoja.

3. Kunnat, kuntayhtymät ja muut toimipaikat ylläpitävät sosiaali- ja terveystietojen toteuttamista varten erilaisia asiakas- ja potilasasiakirjoja sekä -rekistereitä. Näitä tietoja käytetään kuntien ja muiden toimipaikkojen toiminnan seurantaan, arviointiin ja suunnitteluun. Tietojen avulla voidaan arvioida palvelujen kohdentuminen eri väestöryhmiin. Eri viranomaisilla on oikeus saada näitä tietoja laissa olevien valtuutuksien perusteella.
4. Hallinnonalan laitoksissa suoritetaan tutkimusta ja tehdään erillisselvityksiä, joita varten kerätään uutta tietoa otostutkimuksin sekä hyödynnetään olemassa olevaa hallinnollista tietoa tai rekisteritietoja.

Tietosuojalainsäädännön puitteissa eri tietoja ja tietolähteitä voidaan yhdistää ja näin tuottaa kattavia ja/tai yksityiskohtaisempia tietoja.

Tietotuotannossa voidaan erottaa tiedon kohde sekä tiedon tarvitsijoiden tarpeet. Tietoja voidaan tuottaa hyvinkin yksityiskohtaisella tasolla alkaen yksittäisestä kansalaisesta ja asiakkaasta päättyen valtakunnan tason kokoomatietoihin. Samalla eri tahojen tietotarpeet ovat hyvin erilaiset. Tiedon tarvitsija voi olla yksittäinen kansalainen, asiakas, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen, palveluja tuottava yksikkö, kunta, kuntayhtymä, alue, keskushallinto tai media.

Kansalainen tarvitsee lähinnä tietoa eri ammattilaisen, toimintayksikköjen ja oman kunnan tuottamien palveluiden saatavuudesta ja laadusta sekä tietoja eri etuuksien suuruuksista ja maksatuksista. Voidakseen verrata oman kuntansa toimintaa toisten kuntien toimintaan, kansalaiset tarvitsevat tietoja muiden kuntien toiminnasta. Sen sijaan kansalaiset lienevät kiinnostuneempia valtakunnan ja kansainvälisen tason vertailukelpoisista tiedoista kuin aluetason tiedoista. Kansalaisten tietotarpeet vaihtelevat suuresti henkilöstä riippuen.

Taulukko 2. Tiedon käyttäjät ja heidän tietotarpeittensa taso ja kohde sosiaali- ja terveystieteiden hallinnonalalta

Tiedon- käyttäjät Tiedon kohde ja taso	Kansalainen	Asiakas	Ammattilainen	Toimintayksikkö	Kunta	Kuntayhtymät	Alue (läänit)	Valtakunta*	Kansainväliset järjestöt	Media
Kansalainen	(x) ¹⁾	-	-	(x)	x	x	(x)	(x)	-	(x)
Asiakas	(x) ¹⁾	x ¹⁾	x	x	x	x	(x)	(x)	-	x
Väestö	x	x	(x)	x	x	x	x	x	-	x
Ammattilainen	(x)	(x)	x	x	x	(x)	(x)	(x)	-	x
Toimintayksikkö	x	x	x	x	x	x	(x)	(x)	(x)	x
Kunta	x	x	x	x	x	x	x	x	(x)	x
Kuntayhtymät	(x)	(x)	(x)	(x)	x	x	x	x	-	x
Alue (läänit)	(x)	(x)	(x)	(x)	x	(x)	x	x	x	x
Valtakunta*	x	x	(x)	(x)	x	x	x	x	x	x
Kansainväliset tiedot	x	x	(x)	(x)	(x)	(x)	(x)	x	x	x

* keskushallinto, tutkimus- ja rekisteritoiminta

¹⁾ vain itseään koskevat tiedot tietoa

- ei tarvitse tietoa

(x) mahdollisesti tarvitsee

x tarvitsee tietoa

Asiakkaan tietotarpeet ovat lähellä kansalaisen tarpeita, mutta asiakkaana hänen voidaan olettaa olevan kiinnostunut myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia ja eri toimintayksikköjen toimintaa koskevista tiedoista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijat ja ammattilaiset tarvitsevat tietoa omaa toimintaansa ohjaavista tekijöistä sekä tietoa oman osaamisensa ja toimintansa arviointia varten. Tätä varten he tarvitsevat omien asiakkaittensa tietojen lisäksi tietoja muiden ammattilaisten toiminnasta ja toimintayksikkötason tietoja.

Toimintayksiköt tarvitsevat tietoja lähinnä asiakkaistaan ja alueensa väestöstä sekä palveluksessaan olevien henkilöiden toiminnasta. Toimintayksikkö tarvitsee myös tietoja kunta- ja aluetasolta. Tuottajakohtaisen toiminnan parantamiseksi tarvitaan vertailutietoja muiden yksiköiden toiminnasta. Toimintayksiköitä koskevat tiedot parantavat toiminnan laatua ja edesauttavat kustannustietoisuutta.

Sosiaali- ja terveydenhuolto on kuntien vastuulla. Niinpä kunnat tarvitsevat tietoja alueensa väestön hyvinvoinnista ja terveydestä sekä sosiaali- ja terveystalouden käytöstä ja niiden asiakkaista. Kunnan toiminnan suunnittelua ja kehittämistä sekä kunnallista päätöksentekoa varten kunnat tarvitsevat melko yksityiskohtaista tietoa sekä kunnan omasta toiminnasta toimintayksiköittäin että vertailutietoja muista kunnista sekä tietoja kuntayhtymien tuottamista palveluista. Kunnat tarvitsevat myös valtakunnan tason tietoja suunnittelua varten sekä kansainvälisiä tietoja vertailuja varten.

Alueellisen tason toimijoita ovat lähinnä sairaanhoitopiirit, erityishuoltopiirit, maakunnat ja lääninhallitukset. Ne tarvitsevat päätöksenteossa ja valvonnassa tietoa alueen väestöstä, hallinnonalan ammattilaisista sekä tietoa alueen kuntien/sosiaali- ja terveysalan palveluntuottajien toiminnasta.

Keskushallinnossa tarvitaan koko maan tasoisia tietoja, jotta voidaan seurata eri sosiaaliturvaetuuk-sien sekä sosiaali- ja terveystalouden käyttöä, saatavuutta, laatua sekä vaikuttavuutta sekä suunnitella tarvittavia uudistuksia. Keskushallinnossa tarvitaan yksilötason tietoja lähinnä tietyissä valvontatoimissa sekä rekistereissä. Tilastointi- ja tutkimustoiminnasta tarvitaan yksilötason tietoja lähinnä yhdistettäessä eri lähteiden tietoja. Valmiissa tilastoissa ja tutkimusraporteissa ei koskaan käytetä yksilötason tietoja. Keskushallinnossa ja sen tieto-ohjauksessa tarvitaan kunta- ja aluetason tietoja mahdollisten alueellisten ja kuntien välisten erojen selvittämiseksi. Keskushallinnossa ollaan myös kiinnostuneita kehityksestä ja tilanteesta muissa maissa ja siksi siellä tarvitaan mahdollisimman vertailukelpoista kansainvälistä tietoa.

Kansainvälisellä tasolla ollaan kiinnostuneita Suomea koskevista valtakunnan tason tiedoista. Viime vuosina on kansainvälisellä tasolla ollut kasvavaa kiinnostusta myös aluetason tietoihin.

Media on kiinnostunut sosiaali- ja terveysalasta ja tarvitsee kaikkea ajankohtaista tietoa, jolla on julkisuusarvoa.

4.4. Uudet tietotarpeet

Toiminta sosiaali- ja terveystoimessa on muuttunut. Painopiste on siirtynyt avopalveluihin - on kehitetty kokonaan uusia toimintoja ja palveluja. Lisäksi tiedon tarve on muuttunut, kun näkökulma on siirtynyt yksittäisistä toimenpiteistä potilaan/asiakkaan saamaan hoito- ja palvelukokonaisuuteen. Näitä tietotarpeita ja tietokokonaisuuksia nykyiset tietojärjestelmät eivät pysty riittävästi kuvaamaan. Samalla kiinnostus alueellisiin tilastoihin on lisääntynyt. Lisäksi palvelujen kustannuksia halutaan seurata aiempaa tarkemmin, tavoitteena on hinnoitella eri palveluja ja palvelukokonaisuuksia. Myös yksityisen sektorin ja vapaaehtoistoiminnan merkitys sosiaali- ja terveyssektorilla on kasvanut. Kaiken kaikkiaan tietotarpeet ovat aiempaa moninaisempia. Ne vaativat eri tietolähteiden yhdistämistä ja erillistutkimuksia sekä uudenlaisia tapoja kerätä tietoja.

Suuri osa väestön hyvinvointia ja terveyden tilaa koskevista tiedoista perustuu valtakunnallisiin otantatutkimuksiin, jotka eivät yleensä mahdollista aluetasoisia tarkasteluja. Alue- ja kuntatason tietojen tarve on kuitenkin kasvanut viime vuosina. Tilastot ja rekisterit tulee yhä useammin laatia kuntatasoisina, jotta niistä voidaan muodostaa erilaisia alueluokituksiin sopivia tietoja. Tutkimusten osalta tarve aluetietoihin on myöskin kasvanut, mutta usein tutkimusten otokset ovat sen verran pieniä ettei niiden tietoaineistosta voida muodostaa riittävän edustavia ja luotettavia aluetason tietoja. Jatkossa on kehitettävä toimintatapoja, jotta otostutkimuksin voidaan hankkia tietoja myös alue- ja paikallistason tietotarpeisiin.

Yhä enemmän halutaan myös verrata oman maan tietoja ja tilannetta muiden maiden vastaaviin. Erityisesti EU:n myötä on lisääntynyt tarve saada EU-maiden kesken nykyistä vertailukelpoisempaa ja harmonisoidumpaa tietoa.

Niin poliittiset päättäjät, väestö kuin asiakkaat vaativat lisää läpinäkyvyyttä – he haluavat päästä vaikuttamaan sosiaaliturvajärjestelmään ja sen toteutusta koskeviin päätöksiin ja valintoihin. Tähän he tarvitsevat tietoja sekä toimeentuloturvaetuuksien tasosta ja kohdentumisesta että palvelujärjestelmän toimivuudesta. Tietojen tarjoamisen lisäksi tietojen käyttäjiä tulee tukea kertomalla, miten tietoja käytetään ja tulkitaan.

Erillisselvitykset

Koska tietotarpeet ovat lisääntyneet ja muuttuneet, ovat tiedonkeruuseen samaan aikaan kohdistuneet vähennyspäätökset johtaneet erillisselvitysten määrän kasvuun viime vuosina. Erillisselvitykset ovat pääosin kalliimpia ja tiedontuottajia rasittavampia kuin säännöllisesti toteutettavat ja vakiintuneet tiedonkeruut, koska erillisselvityksissä tarvittava tieto ei yleensä ole saatavissa suoraan tiedontuottajien perusjärjestelmistä.

Lähitulevaisuudessa on nähtävissä tiedonkeruuseen kohdistuvia lisäystarpeita. Koska tilastoviranomaisia sitoo valtioneuvoston päätös, on uusia tiedonkeruita toteutettu ainakin osittain ilman tilastoviranomaisten koordinoitua. Valtiovarainministeriö on raportissaan vuonna 2000 jo todennut, että selvitysten perusteella vähentämisen/rationalisointitoimenpiteitä on tehty runsaasti ja vaikutelmaksi on tullut, että vähentämismahdollisuudet ovat jo vähäiset. Tilastoviranomaiset, sosiaali- ja terveysalan kysymyksissä Tilastokeskus ja Stakes, raportoivat paineista tiedonkeruun lisäämiseksi.

5. Tietotuotannon reunaehdot ja periaatteet

Tieto- ja tilastotuotantoa säätelevät erityisesti julkisuuslaki, henkilötietolaki, tilastolaki, Euroopan Yhteisön tilastoasetus, Suomen tilastolaki sekä organisaatioiden omat eri asteiset säännökset.

Neuvoston asetus (EY) N:o 322/97 yhteisön tilastoista on kansallisia tilastolakeja vastaava yhteisön tilastotointia yleisesti ohjaava säädös. EY:n tilastoasetusta sovelletaan yhteisön tilasto-ohjelmaan sisältyviin tilastoihin. Kansallista tilastolakia sovelletaan täydentävänä säädöksenä neuvoston edellä mainittuun asetukseen siltä osin kuin on kyse yhteisön tilasto-ohjelmaan sisältyvistä tilastoista.

Julkisuuslain mukaan salassapidettäviä hallinto- ja valvontarekistereiden tietoja voitaisiin luovuttaa vain, jos niin on nimenomaan säädetty tai jos se, jonka suojaksi salassapito on säädetty, antaa siihen suostumuksensa. Salassa pidettävien tietojen luovuttamisen tutkimustarkoituksiin päättäisi pääsäännön mukaan se viranomainen, jonka hallussa asiakirjat ovat (28 §). Kun tutkimukseen tarvittavat tiedot koostuvat usean hallinnonalan laitoksen tiedoista, tietojen luovuttamisesta päättää asianomainen ministeriö.

Henkilörekisterin perustamiseen tulee olla lakiin perustuva oikeus ja rekisteröitävillä tiedoilla tulee olla selkeä käyttötarkoitussidonnaisuus ja tarpeellisuusvaatimus. Tutkimuksissa, jotka täyttävät henkilörekisterilain vaatimat edellytykset, voidaan yhdistää eri henkilörekistereissä olevia tietoja. Näistä tiedoista muodostuu tutkimusrekisteri. Tutkimusrekistereitä ei saa käyttää yksilötason päätöksentekoon tai valvontaan. Tutkimustuloksia ja tilastoja voidaan käyttää toiminnan seurantaan ja kehittämiseen.

5.1. Tilastolaki

Nykyisen tilastolain mukaan tilastoviranomaiset ja tilastoja laativat muut viranomaiset ovat velvollisia noudattamaan tietojen keräämisessä, luovuttamisessa, suojaamisessa ja muussa käsittelyssä tilastolain, henkilötietolain ja viranomaisen toiminnan julkisuudesta annetun lain säännöksiä. Niiden tulee huolehtia yhteiskuntaoloista ja niiden kehitystä kuvaavien tilastojen laatimisesta yleistä käyttöä varten. Tiedot tulee kerätä ensisijassa julkishallinnon tehtävien hoitamisessa tai muiden organisaatioiden toiminnassa syntyneistä aineistoista ja tallettaa ilman tunnistetietoja, jos se on mahdollista. Kenenkään yksityisyys tai liike- tai ammattisalaisuus ei saa vaarantua tietoja käsiteltäessä. Tilastojen tulee olla mahdollisimman luotettavia ja ne on julkistettava mahdollisimman pian niiden valmistumisen jälkeen. Tilastoista ei saa olla tunnistettavissa suoraan eivätkä välillisesti ne, joita tilastot koskevat, ellei tunnistetieto ole lain mukaan julkinen. Myös muiden kuin virallisten tilastotuotajaorganisaatioiden tietojen keräämisessä ja käsittelyssä noudatetaan mainittuja periaatteita.

Valtiovarainministeriön työryhmässä on valmisteltu ehdotus tilastolain uudistamiseksi. Ehdotus on ollut lausuntokierroksella ja on nyt loppuvalmistelussa. Tarkoituksena on antaa hallituksen esitys vuoden 2003 lopulla.

Keskeisenä syynä tilastolain tarkistamiseen on lainsäädännössä tilastolain säätämisen jälkeen tapahtunut kehitys. Yksityisyyden suoja on perusoikeus. Perustuslain mukaan henkilötietojen suojausta säädetään tarkemmin lailla. Perustuslakivaliokunta on tulkinnut perustuslainsäädännöstä siten, että se edellyttää varsin yksityiskohtaisia säännöksiä henkilötietojen käsittelystä. Tilastolain säätämisen jälkeen on annettu myös uusi julkisuuslaki ja henkilötietolaki.

Ehdotuksen mukaan keskeisimmät muutokset voimassa olevaan lakiin olisivat seuraavat:

- Tilastoviranomaiset (Tilastokeskus, Stakes, tullihallitus, MMM:n tietopalvelukeskus) mainittaisiin laissa.
- Tilastokeskuksen oikeus kerätä henkilötietoja ja arkaluonteisia tietoja säädettäisiin yksityiskohtaisesti. Samoin oikeudesta tunnistetietojen keräämiseen säädettäisiin nykyistä yksityiskohtaisemmin.
- Neuvotteluvelvollisuus tiedonantovelvollisten kanssa tiukkenisi. Neuvottelun piiriin tulisi uusia asioita (säilytysajat, kustannukset, palautetiedon antamistavat). Uusien tietojen keruiden lisäksi olisi neuvoteltava myös silloin, kun suunnitellaan muutoksia.
- Tiedottamista tiedonantajille koskevat säännökset yksityiskohtaisuisivat. Tiedotettavien asioiden joukossa mainitaan nimenomaisesti muun muassa tiedonantovelvollisuus perusteineen tai tietojen antamisen vapaaehtoisuus ja muut tiedonantajan oikeudet sekä selvitys tietojen suojaamisesta ja säilytysajoista.
- Sisäpiiritilastoihin noudatettaisiin julkisuuslain sisäpiiritietoja koskevia säännöksiä. Tilastotarkoituksiin saatujen tietojen salassapitoa koskevat säännökset siirtyisivät tilastolaista julkisuuslakiin.
- Tilastoviranomaiset voisivat luovuttaa toisilleen salassapidettäviä tietoja myös tunnistetietoineen vastaanottavan tilastoviranomaisen toimialaan kuuluvien tilastojen laatimista varten.

5.2. Stakesin tilastolaki

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotuotantoa sekä sosiaalihuollon rekistereiden tietojen keruuta ja luovuttamista sääntelee Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoinimesta (409/2001). Laissa määritellään kuntien, kuntayhtymien, valtion viranomaisten sekä julkisen ja yksityisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajien sekä Kansaneläkelaitoksen tiedonantamisvelvoite. Tilastolain mukaisesti Stakesin tilastolaissa on tietojen keräämisestä päättämistä, neuvotteluvelvoitetta sekä tiedon tarpeen arviointia koskeva pykälä. Laissa myös rajoitetaan tietojen käyttö tilasto- ja tutkimustoimintaan sekä rajoitetaan tietojen luovuttamista.

Stakesia koskevan tilastolain mukaan Stakes saa kerätä henkilötasolla tietoja sosiaalihuollon laitoshoidossa olleista sekä laitoshoidon korvaavista, jatkuvasti ja säännöllisesti sosiaali- tai terveydenhuollon avopalveluita saaneista henkilöistä, kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista ja nuorista sekä toimeentulotukea saaneista henkilöistä. Vuonna 2001 voimaan tulleen lain yksi tarkoitus oli saattaa Stakesia koskevat tiedonkeruuoikeudet perusoikeusuudistuksen vaatimalle tasolle niin, että henkilötunnusellinen tiedonkeruu säädellään yksilöidysti laissa.

Terveystietojen valtakunnallisten rekistereiden tiedonkeruuta, käyttöä ja luovuttamista säätelevät Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/1989) ja Asetus terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (774/1989).

5.3. Tietosuojat

Tietosuojan tarkoituksena on varmistaa, ettei tarpeettomia tietoja kerätä ja että salassa pidettävien arkaluonteisten tietojen paljastuminen ulkopuolisille estetään tietojen käsittelyn kaikissa vaiheissa. Perimmältään on kyse perustuslaissa mainitusta perusoikeudesta yksilön yksityisyyden suojaan ja kotirauhaan. Tietosuojavaatimus vaikuttaa tilastojen ja tutkimusten menettelytapoihin ja julkaistavien tietojen sisältöön. Tietosuojaarikkomuksia vastaan suojautuminen edellyttää, että estetään saatujen tietojen käyttö muihin kuin tilastollisiin tai tutkimuksellisiin tarkoituksiin sekä tietojen laiton paljastaminen.

Tilastotointia koskevat tietosuojasäännökset sisältyvät tilastolakiin (62/1994) ja Euroopan Yhteisöjen neuvoston asetukseen (EY) 322/97 yhteisön tilastoista. Henkilötietolaki (477/2001) määrittää henkilöä koskevien tietojen keräämistä, säilyttämistä ja käyttöä. Tilastolain uudistaminen on valmistumassa syksyllä 2003. Merkittäviä muutoksia ei ole näköpiirissä.

Tilastotarkoituksiin saadut tiedot ovat pääsääntöisesti salassa pidettäviä. Tilastollisiin tarkoituksiin saatua salassa pidettäviä tietoja voidaan luovuttaa tieteellisiin tutkimuksiin tai tilastollisiin selvityksiin sellaisessa muodossa, ettei henkilöä voida suoraan tai välillisesti tunnistaa. Tiedot iästä, sukupuolesta, koulutuksesta ja ammatista voidaan poikkeuksellisesti luovuttaa tieteelliseen tutkimukseen ja tilastollisiin selvityksiin tunnistetietoineen. Tietojen luovuttaminen käytettäväksi hallinnollisessa päätöksenteossa tai muussa vastaavassa asian käsittelyssä on kiellettyä.

Tietojen luovuttaminen tapahtuu aina käyttölupamenettelyn kautta. Käyttölupa voidaan myöntää joko yksittäiselle tutkijalle, tutkimuslaitokselle tai vastaavalle. Hakemuksessa on yksilöitävä kaikki aineiston käsittelyyn osallistuvat.

Mikroaineistoja käytettäessä kattavia tietosuojaohteita on mahdotonta antaa, sillä suojaustoimenpiteet riippuvat monista osatekijöistä kuten aineiston koosta, muuttujien määrästä ja luokitustarkkuudesta. Myös muuttujien yhdistelmät voivat aiheuttaa tunnistamisongelman. Asuinkuntatieto yhdistettynä tiettyyn etuuteen ja sukupuoleen saattaa aiheuttaa tunnistamisongelman. Henkilön tunnistamisen estäminen voidaan tehdä luokitusaineistoa karkeistamalla, korvaamalla todelliset arvot luokkakeskisarvolla tai poistamalla tunnistamista helpottavia muuttujia. Myös taulukkomuotoisten aineistojen tietosuojariskit on aina arvioitava ennen julkaisemista⁵.

⁵ Toimi oikein tilastoalalla Tilastokeskus Käsikirjoja 30, Helsinki 2002, Laatu tilastoissa Tilastokeskus Käsikirjoja 43, Helsinki 2002.

5.4. Tietojen luovuttamisen maksupolitiikka

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla syntyy runsaasti sellaisia tietovarantoja, joiden keräämiseen asianomaisella virastolla tai laitoksella on yksinoikeus, kerääminen perustuu lainsäädäntöön ja joiden käyttöä säätelee tiukasti muun muassa henkilötietosuojalainsäädäntö ja muu tietosuojalainsäädäntö, kuten Stakesin oma tilastolaki, joka sisältää tietosuoja-asiat. Hallinnonalalla tai yleensä valtionsektorilla ei ole toistaiseksi yhtenäisiä periaatteita tietojen luovutusten hinnoittelusta ja käytäntö on ollut kirjavaa.

Maksuperustelaki

Valtion maksullista toimintaa sääntelee valtion maksuperustelaki (150/92). Se on yleislaki, jota sovelletaan valtion viranomaisten maksulliseen suoritetuotantoon, jos viranomaisten suoritteiden maksullisuudesta ei ole lailla tai sen nojalla annetulla asetuksella toisin säädetty. Vaikka maksuperustelain soveltamisala on yleinen, ei valtion kaikkia suoritteita ole katsottu tarkoituksenmukaiseksi säätää maksullisiksi. Maksuttomiksi on määritelty:

1. Kollektiivisuoritteet eli suoritteet, joiden tuottamisen ei voida katsoa kohdistuvan suoranaisesti yksittäiseen henkilöön, yritykseen tai muuten tarkoin rajattuun ryhmään.
2. Suoritteet, joiden tarkoituksena on toimeentulon turvaavan etuuden antaminen.
3. Viranomaisten neuvot, ohjeet, opastus ja tiedottaminen, jos näistä aiheutuu vain vähäisiä kustannuksia.

Hallinnon sisäisten tietoluovutusten hinnoittelu -työryhmä

Valtiovarainministeriö asetti marraskuussa 2002 työryhmän ”Hallinnon sisäisten tietoluovutusten hinnoittelu” selkiyttämään hallinnon sisäisten tietoluovutusten hinnoitteluperusteita ja yhtenäistämään virastojen käytäntöjä. Työryhmän mukaan viranomaisten välinen tietojen siirto koskee valtion viranomaisten keskinäisiä sekä valtion ja kuntien välisiä tietojen luovutuksia. Keväällä 2003 valmistunut raportti päätyi esittämään seuraavia periaatteita viranomaisten väliselle tietojen luovutukselle:

1. Valtion viranomaisen keräämän tiedon on oltava ongelmitta toisen julkisen viranomaisen käytettävissä sen viranomaistehtävien hoidossa.
2. Viranomaisten välisen viranomaistehtävien hoitamista koskevien tietojen siirron hinnoittelun lähtökohtana on ns. irrotuskustannukset eli kaikki ne kustannukset, jotka tiedon toimittajalle aiheutuu tietojen toimittamisesta.
3. Jalostusketjun luomisessa on noudatettava kilpailulainsäädännön periaatteita.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan maksupolitiikkatyöryhmä

Valtiovarainministeriö on eri raporteissa jo aikaisemmin korostanut, että maksulainsäädännön soveltamiskäytännöstä tulisi kullakin hallinnonalalla muodostaa yhtenäinen. Sosiaali- ja terveysmi-

nisteriö asetti keväällä 2002 hallinnonalan maksupolitiikkatyöryhmän, jonka tehtävänä oli varmistaa, että ministeriön ja sen hallinnonalan maksullisessa toiminnassa noudatetaan mahdollisimman yhdenmukaisia maksullisuus- ja hinnoitteluperiaatteita.

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä katsoo loppuraportissaan (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:31), että valtiolla tulisi olla yhtenäiset pelisäännöt valtion viranomaisten välisessä suoritetuotannossa ja että edellä esitetyt periaatteet 1-3 ovat kannatettavia. Työryhmän mukaan hallinnonalalla tulisi olla yhtenäinen maksupolitiikka. Työryhmä pitää lähtökohtana sitä, että tietojen luovutus virka-apuna toiselle viranomaiselle omalla hallinnonalalla on aina maksutonta lukuun ottamatta mahdollisesti luovutuksesta aiheutuvia välittömiä kustannuksia (ns. irrotuskustannuksia). Mikäli tiedot tarvitaan tiettyssä muodossa ja niistä aiheutuu olennaisia lisäkustannuksia on niistä aiheutuvien kustannusten korvaaminen irrotuskustannusten ylittävältä osalta perusteltua. Jos tietoa käytetään maksullisen palvelun tuottamiseen tai vastaavaan jatkojalostamiseen, tulee siitä periä vähintään omakustannushinnoitteluun perustuva maksu.

Työryhmän kannanotto

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005- työryhmä kannattaa hallinnonalan maksupolitiikkaryhmän linjauksia. Työryhmä pitää tärkeänä, että pääsääntönä tietojen luovutuksissa on tietojen maksuttomuus, jotta taataan tietojen mahdollisimman tehokas käyttö ja hyödyntäminen sosiaali- ja terveydenhuollon tieto-ohjauksessa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto-, rekisteri- ja tutkimusaineistot muodostavat merkittävän kansallisen tietopääoman, jonka hyödyntämisestä tulee edistää ja lisätä. Työryhmä katsoo, että tietojen luovutuksen hinnoittelussa voitaisiin noudattaa seuraavia lähtökohtia:

1. Demokraattisessa yhteiskunnassa keskeisten tietojen tulee olla kaikkien kansalaisten saatavilla ilmaiseksi.
2. Tieto-ohjauksessa, erityisesti valtion- ja kuntien välisessä, tulee tietojen olla saatavilla joko ilmaiseksi tai subventoituun hintaan.
3. Tieto-ohjauksessa tutkimustiedolla on keskeinen asema ja olemassa olevan tietopääoman hyödyntämistä tulisi edistää subventoimalla tietojen yhdistelyn ja käyttöön saattamisen hintaa.
4. Muusta toiminnasta, joka aiheuttaa huomattavan määrän työtä tietoa tuottavissa organisaatioissa, voidaan periä tietojen toimittamisesta aiheutuvat ylimääräiset ns. irrotuskustannukset.

5.5. Laatukriteerit tilastoille ja tietotuotannolle

Tilastojen tehtävänä on palvella yhteiskuntaa tuottamalla tilastoinformaatiota, jota yhteiskunta tarvitsee toiminnassaan. Tilastojen tulee heijastaa käyttäjien tarpeita. Tilastoilla on yleisluontoinen määrittely; niiden tulee palvella eri käyttäjäryhmiä: kansalaisia, julkista hallintoa, elinkeinoelämää

ja tutkimusta. Tilastojen laadinnassa käytetään kansainvälisiä standardeja, käsitteitä ja luokituksia sekä parhaita mahdollisia metodeja.

Tilastokeskus on laatinut Suomen virallisten tilastojen (SVT) laatukriteerit⁶. Niitä voidaan hyvin soveltaa kaikkeen tilasto- ja tietotuotantoon. Kriteerit ovat:

1. *Relevanssi*. Relevanssilla tarkoitetaan käyttäjien tarpeiden mukaisen tiedon tuottamista. Tietojen käyttökelpoisuuden kannalta on tärkeää, että kerrotaan käytettävyyttä rajoittavat tekijät.
2. Tietojen oikeellisuus. Tietojen oikeellisuudella tarkoitetaan sitä, että mitataan oikein ja luotettavasti sitä, mitä on tarkoitus mitata. Tilastoissa tulee selostaa erilaiset virhetyypit, jotka voivat liittyä tietojen käyttökelpoisuuteen.
3. Ajantasaisuus ja oikea-aikaisuus. Ajantasaisuudella ja oikea-aikaisuudella tarkoitetaan sitä, että tiedot ovat mahdollisimman tuoreita ja että ne ilmestyvät sovittuna aikana.
4. Tietojen saatavuus ja läpinäkyvyys. Tilastotiedot ovat arvokkaampia, jos ne ovat helposti käyttäjien saatavissa, jos ne ovat valmiiksi heidän käyttötarkoituksiin soveltuvissa muodoissa ja jos tiedot ovat riittävästi dokumentoidut. Tietojen jakelu on ratkaiseva askel informaatioketjussa. Tiedot tulee saattaa käyttäjien saataville heille soveliaassa muodossa.
5. *Vertailukelpoisuus*. Hyvän tiedon ominaisuuksiin kuuluu myös tietojen vertailukelpoisuus yksiköiden kesken, yli ajan sekä muihin kotimaisiin ja kansainvälisiin tilastoihin. Tätä toteutetaan käyttämällä yleisiä tilastoluokituksia.
6. Selkeys ja eheys. Eri tilastojen tulee olla keskenään loogisesti yhtenäisiä ja johdonmukaisia. Mikäli samasta aiheesta on useampia eri lähteitä, erot käsitteissä ja keruuprosesseissa tulee kertoa.
7. *Dokumentointi*. Dokumentoinnilla tarkoitetaan toiminnan kuvaamista. Siihen kuuluvat käytetyt käsitteet, määritelmät, menetelmät sekä tilastotuotantoprosessi tietojärjestelmien ja tarvittavine työohjeineen.

Laatukriteeristö antaa hyvät periaatteet kaikille eri tiedontuottajaorganisaatioille niin tilastojen laadinnassa kuin tutkimusten tekemisessä noudatettavaksi. Lisäksi tilastojen, tutkimusten ja rekistereiden tuottajilta tulee edellyttää kustannustehokkuutta. Tämä edellyttää olemassa olevien tietojen tehokasta hyödyntämistä sekä eri tahojen toimien koordinoimista.

Otostutkimuksissa sovelletaan lisäksi hyviä tutkimus- ja toimintatapoja. Niiden tarkoituksena on varmistaa kerättyjen tietojen mahdollisimman hyvä laatu sekä tulosten ja johtopäätösten oikeellisuus.

⁶ Laatua tilastoissa, Tilastokeskus, Helsinki 2002

6. Nykyiset tiedon tuottajat, niiden tehtävät ja toiminnan koordinointi

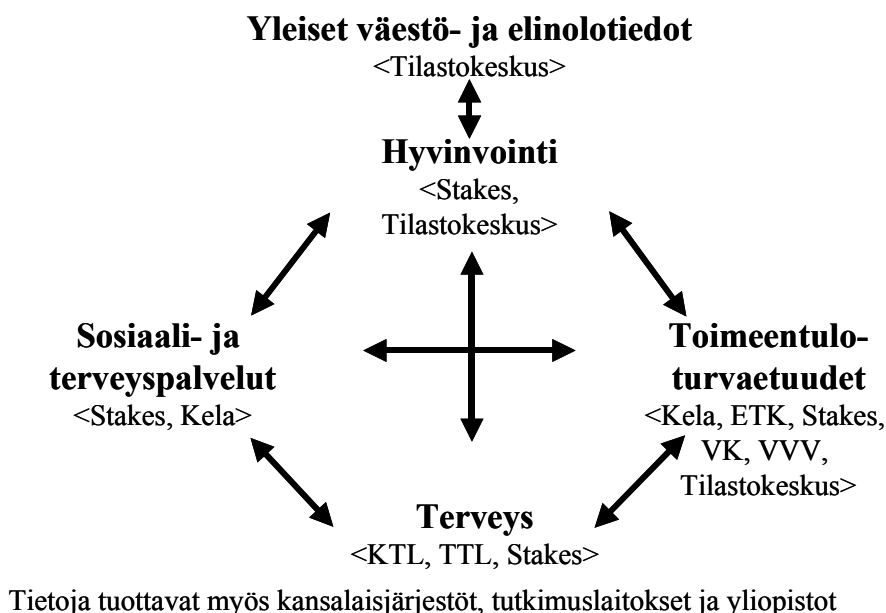
Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonala on laaja. Hallinnonalan laitokset ja virastot kukin tarvitsevat ja tuottavat tietoa omalta vastuualueeltaan.

6.1. Nykyinen työnjako

Sosiaaliturvajärjestelmän toimeenpano ja vastuu tietotuotannosta on hajautettu eri organisaatioille. Sosiaali- ja terveysministeriö ei pääsääntöisesti kerää itse tietoja. Ministeriö hyödyntää sen alaisten laitosten sekä Kansaneläkelaitoksen, Eläketurvakeskuksen, Tilastokeskuksen ja kuntien tuottamia tietoja sosiaali- ja terveystieteissä päätöksenteossa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalan toimintaan ja toiminnan tuloksiin vaikuttavat monet eri tekijät. Niinpä hallinnonalan laitokset tarvitsevat hyvin monenlaista tietoa eri osa-alueilta. Hallinnonalan eri organisaatioissa tarvitaan toisten organisaatioiden tuottamaa tietoa. Tarvitaan myös eri organisaatioiden tuottamien tietojen yhdistämistä ja analysointia. Hallinnonalalla tarvitaan kiinteä verkosto tietoa tuottavien organisaatioiden kesken. Lisäksi tarvitaan yhteisiä julkaisuja, tilastoja ja tutkimuksia.

Kuvio 2. Keskeiset tiedontuottajat sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalalla



6.1.1. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM)

Sosiaali- ja terveysministeriön tehtävänä on kehittää hallinnonalan tietotuotannon kokonaisuutta ja huolehtia erityisesti valtakunnantason päätöksenteon ja strategisen suunnittelun tarvitseman kartoitus- ja seuranta järjestelmän toiminnasta. Lisäksi ministeriön tehtävänä on huolehtia koko konser-

nin tietotuotannon riittävästä resursoinnista ja sen järkevästä käytöstä, yhteistoiminnan edistämistä sekä tukea tietovarantoasiantuntemuksen kehittymistä.

6.1.2. Tilastokeskus (TK)

Tilastokeskus on valtion tilastotoimen yleisviranomainen. Tilastokeskus tuottaa kolme neljäsosaa julkisen sektorin tilastoista. Sosiaali- ja terveystieteiden kannalta merkittävät Tilastokeskuksen tilastot ovat elinolotutkimukset, väestötilasto, kuolemansyytilasto, tulonjakotilasto, työvoimatutkimus, työvoimakustannustutkimukset, kulutustutkimus, työssäkäyntitilasto sekä tulo- ja varallisuustilasto. Tilastoissa tarvittavat tiedot saadaan sekä hallinnollisista rekistereistä että haastatteluin. Merkittäviä rekisteriaineistojen toimittajia ovat Väestörekisterikeskus, Verohallitus, Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus, Stakes ja Valtionkonttori, Koulutusrahasto sekä Vakuutusvalvontavirasto. Osa tilastoinnissa tarvittavista tiedoista saadaan Tilastokeskuksen omista rekistereistä. Tilastokeskus myös jalostaa rekisteri- ja muita tietojaan tilastoraporteiksi, joista suuri osa on hyvin tärkeää sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan kannalta. Haastattelutietojen merkitys on suuri monissa Tilastokeskuksen tilastoissa.

Tilastokeskus vastaa tilastotuotannon kansainvälisestä ja kansallisesta koordinoinnista. Tilastokeskus vastaa väestön elinolojen yleisestä seurannasta (tulonjako, kotitalouksien kulutus, toimeentulo ja varallisuus, työllisyys, työttömyys, työolot, ajankäyttö ja vapaa-aika), väestötilastoista, kuolinsyistä ja taloustiedoista sekä kuntien toimintatiedoista. Tilastokeskuksella on päävastuu kansainvälisestä tilastoyhteistyöstä ja tietojen toimittamisesta EU:n tilastovirastolle Eurostatille.

6.1.3. Eläketurvakeskus (ETK)

Eläketurvakeskus on työeläkejärjestelmän lakisääteinen keskus, joka hoitaa järjestelmän yhteisiä asioita ja vastaa siitä, että toimeenpano on yhtenäistä. Eläketurvakeskus hoitaa muun muassa työeläketurvaan liittyviä rekisteröinti-, tilastointi- ja tutkimustehtäviä.

Eläketurvakeskuksen eläketapahtumarekisteri kattaa yksityisen ja julkisen sektorin työeläketiedot, lukuun ottamatta kuntien ja kirkon vanhoja eläkkeitä. Eläketurvakeskus julkaisee kuukausi-, neljännesvuosi- ja vuositasen tilastoja yksityisen sektorin työeläkkeistä sekä vuosittain tilaston yksityisen sektorin työsuhdetiedoista. Eläketurvakeskus kerää ja tuottaa vuosittain kokonaistilaston työeläkejärjestelmän kuntoutustoiminnasta. Eläketurvakeskus, Kuntien eläkevakuutus ja Valtionkonttori toimittavat yhdessä vuosijulkaisun Suomen työeläkkeensaajista ja työeläkkeelle siirtyneistä sekä vuodesta 2002 alkaen myös Suomessa työeläkeoikeutta ansainneista. Yhteistyössä Kelan kanssa Eläketurvakeskus toimittaa Suomen eläkkeensaajista kokonaistilaston, joka sisältää kaikkien lakisääteisten työeläkkeiden ja kansaneläkkeiden lisäksi myös niiden henkilöiden saamat sotilas-, liikenne- ja tapaturmaeläkkeet, joilla on oikeus myös työ- tai kansaneläkkeeseen. Osa tilastotiedoista esitetään myös kunnittain ja ulkomaille maksetut eläkkeet asuinmaan mukaan eriteltynä. Eläketurvakeskus tuottaa eläkejärjestelmää ja päätöksentekoa palvelevaa tietoa, kuten työeläkkeitä koskevien uudistusten edellyttämiä selvityksiä ja laskelmia.

Eläketurvakeskuksessa tehdään myös tutkimusta työkyvystä, työllisyyteen vaikuttavista tekijöistä ja eläkkeelle siirtymisen syistä, yhteiskunnan ja työmarkkinoiden muutostrendeistä ja niiden suhteesta eläketurvaan sekä vertailevaa tutkimusta kansainvälisistä eläkejärjestelmistä.

Tietotuotannossa Eläketurvakeskus vastaa edellä kuvattujen tilastojen tuottamisesta ja kehittämisestä.

6.1.4. Kansaneläkelaitos (Kela)

Kansaneläkelaitoksen tehtävänä on turvata väestön perustoimeentulo eri elämäntilanteissa hoitamensa etuusjärjestelmien kautta. Lisäksi Kansaneläkelaitoksen tehtävänä on omaan toimialaansa liittyvä tiedotus, tilastointi, arviointi ja ennusteet sekä tutkimus. Kansaneläkelaitoksen tilastointi perustuu laitoksen hoitamien etuuksien ratkaisemisesta ja maksamisesta muodostuviin hallinnollisiin aineistoihin. Kustakin etuusalueesta tehdään yksilötason tilastointitiedosto, jonka pohjalta tilastot tuotetaan. Tietovaraston lisäksi Kansaneläkelaitos tuottaa itse säännöllisesti tilastojulkaisuja eri etuusalueilta. Yhteistilastojulkaisuja ovat Tilasto Suomen eläkkeensaajista (ETK/Kela) ja Suomen lääketilasto (Läkelaitos/Kela).

Kansaneläkelaitoksessa tehdään runsaasti selvityksiä ja tutkimuksia etuuksien määrälliseen ja rahalliseen kehitykseen, niiden kohdentumiseen, sosiaaliturvan talouteen, etuuksien saajien toimeentuloon liittyvistä kysymyksistä sekä kuntoutuksesta ja työ- ja toimintakyvystä.

Tietotuotannossa Kansaneläkelaitos vastaa kansaneläkkeen, sairausvakuutuksen, työttömyyden perusturvan, kuntoutuksen, opintoetuuksien, asumistukietuuksien sekä eräiden muiden vastuullaan olevien toimeentuloturvaetuuksien tilastoinnista, julkaisuista, tietokannoista ja tietopalvelusta.

6.1.5. Kansanterveyslaitos (KTL)

Kansanterveyslaitos edistää ihmisten mahdollisuuksia elää terveenä. Kansanterveyslaitos vastaa siitä, että päätöksentekijöillä, eri alojen ammattilaisilla ja kansalaisilla on käytössään paras mahdollinen tieto terveyteen vaikuttavien valintojen tueksi.

Kansanterveyslaitoksen tehtävänä on väestön terveyden edistäminen sekä sairauksien ehkäiseminen: Kansanterveyslaitoksen tulee seurata, valvoa ja tutkia väestön terveyttä ja sairauksien yleisyyttä sekä osallistua väestön terveyden edistämiseksi tarvittavaan selvitys- ja kokeilutoimintaan. Tartuntatautilain (583/86) ja asetuksen (786/86) mukaan Kansanterveyslaitoksen tehtävänä on pitää valtakunnallista tartuntatautirekisteriä ja huolehtia yleisen rokotusohjelman rokotteiden hankinnasta ja jakelusta.

Kansanterveyslaitoksen tutkimus- ja kehittämistoiminnan tavoitteena on lisätä väestön terveyden edistämässä tarvittavaa tietoa ja ymmärrystä. Kansanterveyslaitos tekee ensisijaisesti väestön terveyteen tähtäävää soveltavaa tutkimusta. Tutkimustoiminnassaan laitos hyödyntää ylläpitämiensä seurantajärjestelmien tietoja. Soveltavan tutkimuksen korkean tason ylläpitämiseksi laitoksessa

tehdään myös perustutkimusta, jonka avulla kyetään tunnistamaan tulevaisuuden ongelmia ja löytämään niihin ratkaisuja.

Valvonnassa ja seurannassa Kansanterveyslaitoksen keskeisiä tehtäviä ovat tartuntatautirekisterin sekä muiden tartuntatautien seurantajärjestelmien ylläpito, kansanterveyden tilaa koskevien säännöllisesti toistettavien aineistojen kerääminen ja analysointi, tautikohtaiset rekisteripohjaiset seuranta tutkimukset sekä referenssilaboratoriotointa.

Tietotuotannossa Kansanterveyslaitos vastaa väestön (lapset & nuoret, aikuiset, eläkeläiset) terveydentilan ja toimintakyvyn seurannasta sekä terveyteen vaikuttavien asioiden seurannasta. Lisäksi Kansanterveyslaitos vastaa yhdessä Stakesin kanssa EU:n kansanterveysohjelman mukaisten tietojen toimittamisesta.

6.1.6. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes)

Stakesin tehtävänä on edistää hyvinvointia ja terveyttä sekä toimia laadukkaiden ja tuloksellisten sosiaali- ja terveyspalvelujen turvaamiseksi koko väestölle yhtäläisin perustein. Tässä tarkoituksessa se tuottaa ja välittää sosiaali- ja terveysalan tietoa ja osaamista päättäjille ja alan toimijoille. Stakes on sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla toimiva asiantuntijakeskus, jonka ydintoimintoja ovat tutkimus, kehittäminen ja tietovarannot. Stakes toimii sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoviranomaisena.

Stakesin toteuttama tieto-ohjaus perustuu tietovarantoihin, tutkimukseen ja kehittämistyöhön. Stakesin muut lakisääteiset tehtävät (seuranta ja arviointi, tiedon välittäminen, koulutuksen edistäminen ja toteuttaminen sekä aloitteet ja esitykset) nojaavat ydintoimintojen tuottamaan tietoon ja osaamiseen. Stakesin keskeinen tehtävä on palvelujärjestelmän kehittäminen.

Tietotuotannossa Stakes vastaa sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä väestön hyvinvoinnin (ja niiden välisiin suhteisiin vaikuttavien asioiden) ja väestön päihteiden käytön tilastoinnista, rekisteröinnistä ja tutkimuksesta sekä henkilöstön tilastoinnista. Lisäksi Stakes vastaa Suomen sosiaalimenotilastojen sekä terveydenhuollon kustannus- ja rahoitustilastojen laatimisesta. Stakes vastaa edellä mainittujen tietojen toimittamisesta kansainvälisille järjestöille (kuten WHO, OECD, NOMESKO, NOSOSKO). EU:n kansanterveysohjelman mukaisten tietojen toimittamisvastuu on Stakesilla yhdessä Kansanterveyslaitoksen kanssa.

6.1.7. Tapaturmavakuutuslaitosten liitto (TVL)

Tapaturmavakuutuslaitosten liitto on lakisääteisen tapaturmavakuutuksen keskuselin, jonka päätehtävänä on koordinoita lakisääteisen tapaturmavakuutuksen toimeenpanoa. Tapaturmavakuutuslaitosten liitto ylläpitää työtapaturma- ja ammattitautirekisteriä. Tapaturmavakuutuslaitosten liitto tilastoi toimeentuloturvan osalta lähinnä ansionmenetykskorvauksia eli päivärahan ja sen jatkeena maksettavan tapaturmaeläkkeen sekä toisaalta perhe-eläkkeen. Tilasto koostuu jokaisen yksityisen vakuutusyhtiön ja Valtiokonttorin toimittamista vahinkokohtaisista tiedoista. Tilasto on osa työtapaturmatilastoa, jonka Tilastokeskus kokoaa eri lähteistä ja toimittaa EU:lle

6.1.8. Terveysthuollon oikeusturvakeskus (TEO)

Terveysthuollon oikeusturvakeskuksen tehtävänä on valvomalla terveysthuollon ammattihenkilöitä osaltaan huolehtia kansalaisille annettavien terveyspalvelujen laadusta ja potilasturvallisuudesta. Lisäksi Terveysthuollon oikeusturvakeskus huolehtii oikeuspsykiatriaa, raskauden keskeyttämisestä ja steriloinnista, ihmisten elimien ja kudoksien lääketieteellistä käyttöä, lääketieteellistä tutkimusta ja kuolemansyyn selvittämistä koskevassa tai muussa lainsäädännössä sille säädetystä tehtävistä.

Tehtävänsä varten Terveysthuollon oikeusturvakeskus ylläpitää rekisteriä terveysthuollon ammattihenkilöistä.

6.1.9. Työterveyslaitos (TTL)

Työterveyslaitos edistää maamme työikäisen väestön työterveyttä, työturvallisuutta ja työoloja; tavoitteina ovat hyvä työkyky ja työelämän laatu sekä työkyvyttömyyden ehkäisy. Työterveyslaitos tuottaa, kokoaa ja välittää tieteelliseen tutkimukseen perustuvaa tietoa työn ja terveyden välisestä vuorovaikutuksesta sekä edistää tiedon soveltamista käytäntöön.

Työterveyslaitoksen tehtävänä on muun muassa harjoittaa ja edistää työn ja terveyden välisen vuorovaikutuksen tutkimusta, suorittaa työpaikoilla tai muutoin työympäristössä esiintyvien terveydellisten vaarojen ja haittojen ehkäisemiseen ja poistamiseen liittyvää selvitys-, mittaus- ja palvelutoimintaa, harjoittaa itsenäistä terveysthuolto-, sairaanhoito- sekä laboratoriotoimintaa ammattitautien, työperäisten ja työhön liittyvien sairauksien toteamiseksi, hoitamiseksi ja ehkäisemiseksi sekä työkyvyn arvioimiseksi sekä harjoittaa alansa liittyvää koulutus-, julkaisu- ja tiedotustoimintaa. Työterveyslaitos tutkii ammattitautien ja työhön liittyvien sairauksien syitä ja syntymekanismeja sekä vaikutuksia työelämässä selviytymiseen.

Tietotuotannossa Työterveyslaitos vastaa työhyvinvoinnin, työterveyden ja työolojen sekä niihin vaikuttavien asioiden seurannasta. Työterveyslaitos ylläpitää työperäisten sairauksien rekisteriä, biologisten altistumismittausten rekisteriä, työhygieenisten mittausten rekisteriä, merimiesten lääkärintarkastusrekisteriä sekä sosiaali- ja terveysministeriön työsuojeluosaston lukuun rekisteriä ammatissaan syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille altistuvien rekisteriä (ASA). Suomalaisten työperäisestä altistumisesta ja kuormitustekijöistä on oma tiedosto. Lisäksi Työterveyslaitoksen tutkimus- ja palvelutoiminnan yhteydessä syntyy tietoa, josta koostetaan ja raportoidaan työterveysalaan liittyvää tietoutta. Työterveyslaitos vastaa ammattitauteja koskevien tietojen toimittamisesta EU:n tilastotoimistolle.

6.1.10. Vakuutusvalvontavirasto (VVV)

Vakuutusvalvontavirasto valvoo ja tarkastaa, että vakuutus- ja eläkelaitokset sekä muut viraston valvottavat noudattavat lakia ja hyvää vakuutus tapaa sekä käyttävät toiminnassaan asianmukaisia menettelytapoja. Virasto valvoo erityisesti vakuutus- ja eläkelaitosten talouden ja vakavaraisuuden kehitystä. Vakuutusvalvontavirasto julkaisee vuosittain Vakuutusyhtiöt -tilaston, joka sisältää va-

kuutusyhtiöiden tilinpäätöstilastoja. Vakuutusvalvontaviraston etuudensaajarekisterissä on tiedot työttömyyskassojen maksamista etuuksista ja saajista vuodesta 1999 alkaen. Rekisterin tietoja käytetään työttömyyskassojen valvontaan, työttömyyskassojen maksamien etuuksien tilastointiin, väärinkäytösten selvittämiseen sekä lainsäädännön valmisteluun ja seurantaan.

Vakuutusvalvontavirasto julkaisee yhdessä Kelan kanssa kuukausittain tilastoa, jossa on tiedot maksetuista työttömyysturvaetuksista maaliskuusta 2001 alkaen ja vertailutieto vuodelta 2000. Kuukausitilastossa on tiedot työttömyyskassoissa ja Kelassa maksetuista työttömyysturvaetuksista, korvauspäivistä ja etuuksien saajista etuuslajeittain. Vakuutusvalvontavirasto tuottaa vuosittaisen Työttömyyskassat -tilaston.

Tietotuotannossa Vakuutusvalvontavirasto vastaa työttömyyskassojen etuuksien sekä vakuutusyhtiöiden toiminnan tilastoinnista.

6.1.11. Valtiokonttori (VK)

Valtiokonttori ylläpitää tilastointia varten yksilötasoisia maksussa olevien valtion eläkkeiden tilastorekistereitä, eläkehakemusten tilastorekisteriä ja sen piiriin kuuluvien VEL-palvelusuhteiden tilastorekisteriä. Myös valtion maksamista tapaturmakorvauksista ja liikennevahinkokorvauksista muodostetaan vuosittain tilastorekisterit. Tietoja näissä tilastorekistereissä on vuodesta 1992 lähtien. Tilastointia varten kerättävät rekisteritiedot ovat salassa pidettäviä. Tilastorekistereistä laadittuja tilastoja julkaistaan Valtiokonttorin internet-sivuilla.

6.1.12. Muut tiedontuottajat

Edellä mainittujen lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon alalta tietoja tuottavat muun muassa Suomen Kuntaliitto, lääninhallitukset, kansalaisjärjestöt, tutkimuslaitokset, yliopistolliset sairaalat ja yliopistot.

Suomen Kuntaliitto tekee ajankohtaisista asioista selvityksiä ja vertailevia yhteenvedoja. Niiden tarkoituksena on antaa mahdollisimman ajankohtainen ja uusi tieto nopeasti kuntien ja kuntayhtymien käyttöön sekä kannustaa niitä kehittämään ja käyttämään omia seuranta- ja raportointijärjestelmiään sekä niiden tietoja johtamisessaan. Tavoitteena on myös saada kehitettyä ja testattua uusia tietoja ja mittareita sekä saada ne kuntien aktiivikäyttöön. Tiedot kootaan valtaosin suoraan tietoverkkojen kautta. Esimerkkejä ovat osavuositarkastukset, talousarvioiden tai tilinpäätösten valmistelu sekä suurten kaupunkien terveydenhuollon kustannusselvitykset.

Lääninhallitukset tekevät ministeriön toimeksiannosta ajantasaisseurantaa erilliskyselyin. Kyselyt kohdistuvat kuntien sosiaali- ja terveydenhuollosta vastaaville toimielimille ja viranhaltijoille.

Sosiaali- ja terveystieteen järjestöt selvittävät erilaisin tutkimuksin, kohdennetuilla selvityksin ja barometrein väestön ja jäsentensä mielipiteitä. Esimerkiksi Sosiaaliturvan keskusliitto tuottaa vuosittain Sosiaalibarometrin ja Vanhustyön keskusliitto joka toinen vuosi Vanhusbarometrin. Kansalaisjärjestöillä on myös omia rekistereitä, kuten Munuais- ja siirtopotilaiden liiton munuaistautirekisteri. Suomen Diabetesliitolla on suunnitteilla diabetesrekisteri. Lisäksi muun muassa A-klinikkasäätiö

ja Kehitysvammaliitto harjoittavat laajaa tutkimustyötä. Kansalaisjärjestöjen toiminnan kautta nousee esille tutkimuskohteita ja -tarpeita, joista säännöllinen tietotuotanto ei tuota tietoa.

Myös yliopistoissa, eri tutkimuslaitoksissa (kuten Elinkeinoelämän tutkimuslaitos ETLA, Valtion taloudellinen tutkimuskeskus VATT, PT ja Pellervo) tehdään tutkimusta sosiaali- ja terveystieteiden alueelta. Työnantajajärjestöt tekevät selvityksiä erityisesti ajankäytöstä ja sairauspoissaoloista.

6.2. Yhteistoiminta ja sen kehittäminen

6.2.1. Yhteisjulkaisut, raportit ja tilastot

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla on useita eri organisaatioiden tuottamia yhteisiä rekistereitä, tilastoja, tutkimuksia, raportteja ja tietokantoja. Toimivaa tietoyhteistyötä on tehty yksittäisissä osa-alueissa jo useita vuosia ja kehitetty seuraavia tietokokonaisuuksia:

- Stakesin sosiaali- ja terveystieteiden tilastojulkaisu kokoaa tietoa kaikista hallinnonalan laitoksista
- Eläketurvakeskuksen ja Kansaneläkelaitoksen yhteisesti rakentama eläkkeensaajien yhteistilasto ja sen pohjalla oleva rekisteri
- Lääkelaitoksen ja Kansaneläkelaitoksen yhdessä tuottama lääketilasto
- Vakuutusvalvontaviraston ja Kansaneläkelaitoksen yhdessä tuottama työttömyysturvan kokonaisuutta kuvaava tilastotiedote
- Kansaneläkelaitoksen ja Stakesin yhdessä tuottama työttömyyden perusturvan, asumistuen ja toimeentulotuen tutkimusaineisto (1999, 2000)
- Tilastokeskus tuottaa tulonjakotilaston, työssäkäyntitilaston ja vuokratilaston kokoomalla yhteen itse keräämiään tietoja ja eri tahojen toiminnassa syntyviä rekisteritietoja. Näitä tietoja käytetään muuallakin kuin sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla.

Eläketurvakeskus toimittaa yhteistyössä Kansaneläkelaitoksen kanssa Suomen eläkkeensaajista kokonaistilaston, joka sisältää kaikkien lakisääteisten työeläkkeiden ja kansaneläkkeiden lisäksi myös niiden henkilöiden saamat sotilas-, liikenne- ja tapaturmaeläkkeet (SOLITA), joilla on oikeus myös työ- tai kansaneläkkeeseen.

Lisäksi Stakes on jo vuodesta 1995 lähtien ylläpitänyt sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotietokantaa (SOTKA), joka sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon tietojen lisäksi tietoja, joita tarvitaan seurannassa, suunnittelussa ja kehittämistyössä. Tilastotiedot ja tunnusluvut kuvaavat sosiaali- ja terveyspalveluiden käytön lisäksi kunnallistaloutta, väestöä, perheitä, asumista, sairastavuutta ja kuolleisuutta, sosiaali- ja terveyshuollon työvoimaa ja kustannuksia. Tiedot tulevat kantaan pääsääntöisesti tilastovuotta seuraavan vuoden aikana. Tietokannan tiedot koostuvat Stakesin, Tilastokeskuksen ja Kansaneläkelaitoksen alkuperäisaineistoista.

Tilastokeskus on tuottanut yhdessä eri tahojen kanssa asumiseen, lasten asemaan, perheisiin ja tulonjakoon liittyviä raportteja.

6.2.2. Toiminnan koordinointi ja kehittäminen

Tilastokeskuksella on koko tilastotoimen yleinen koordinaatiotehtävä. Sosiaali- ja terveystoimen tilastoinnin kehittämistä ja yhteistyön lisäämiseksi perustettiin vuonna 1996 Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmässä. Ryhmä on Stakesin perustama ja siihen kuuluvat edustajat sosiaali- ja terveysministeriöstä, Suomen Kuntaliitosta, Tilastokeskuksesta ja Stakesista. Kesällä 2003 ryhmää on laajennettu Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen edustajilla. Ryhmän edustamien laitosten johto tapaa säännöllisesti ja sopii niitä koskevista yhteisistä suurista kehittämishankkeista sekä informoivat toisiaan ajankohtaisista asioista.

Kansainvälisiä terveystilastoja koordinoidaan Tilastokeskuksen perustamassa ryhmässä, jossa on jäseniä Tilastokeskuksen lisäksi Stakesista, Kansanterveyslaitoksesta sekä sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Pohjoismaisia sosiaaliturvatilastoja koordinoi sosiaali- ja terveysministeriön nimeämä ns. Suomen NOSOSKO-ryhmä. Ryhmässä ovat edustettuina Stakes, Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus ja Tilastokeskus.

Sosiaalipalvelujen osalta ei ole katsottu tarpeelliseksi perustaa omaa kansallista koordinaatioryhmää, koska kansainvälinen työ on vielä vähäistä. Tarvittaessa aihepiirin asioita on käsitelty sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmässä.

Kansanterveyslaitos, Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskuksen, Säteilyturvakeskus ja Työterveyslaitos ovat kevään 2003 aikana selvittäneet sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tutkimus- ja kehittämistoiminnan tilanteen. Selvityksen mukaan hallinnonalan tutkimus- ja kehittämistoiminnan laitoksilla on kullakin oma, hallinnonalan kokonaisuuden kannalta relevantti roolinsa. Ne tukevat ministeriön asettamien strategisten tavoitteiden toteuttamista ja ne tuottavat ja välittävät omilta aihealueiltaan relevanttia tietoa ja toimintamalleja kansallisen, alueellisen ja paikallisen tason toimijoille. Laitosten välinen työnjako on luontevaa ja toisiaan täydentävää. Yhteistyö laitosten kesken on pääosin toimivaa.

Selvityksen perusteella laitosten kesken on liian vähän koordinaatiota lasten hyvinvoinnin ja terveyden tutkimuksen ja seurannan osalta. Myös kuntoutuksen ja ikääntyneiden toimintakyvyn ja siihen vaikuttavien tekijöiden määrittämisen osalta on tarvetta sopia hallinnonalan laitosten kesken yhteistyöstä ja työnjaosta. Yhteistyön kehittämiseksi laitosten pääjohtajat ovat sopineet säännöllistä laitosten ylimmän johdon tapaamisista. Lisäksi laitokset tehostavat yhteistyötä erityisesti rekistereiden, tutkimusaineistojen, kyselytutkimusten, tietovarantojen, tiedonkeruiden ja niiden hyödyntämisen sekä tietopalvelun osalta. Pääjohtajat ehdottavat, että sosiaali- ja terveysministeriön sekä tutkimus- ja kehittämistoiminnan laitokset kehittävät yhdessä toimintatapoja, joilla laitosten asiantuntijatieto tulee tehokkaasti hyödynnetyksi poliittisessa päätöksenteossa sekä lainsäädännön valmistelussa ja valtakunnallisten ohjelmien toteutuksessa.

Kaiken kaikkiaan hallinnonalan laitosten yhteistyötä tulee edelleen tiivistää tiedonkulun ja tietojen hyväksikäytön tehostamiseksi. Hallinnonalalla tarvitaan myös paljon Tilastokeskuksen tuottamaa tietoa. Yhteistyö Tilastokeskuksen kanssa on toiminut pääosin hyvin, mutta ongelmaksi on toisinaan muodostunut tietojen luovutusten maksupolitiikka ja tietotuojamääräykset. Nämä rajoittavat ja sääntelevät mahdollisuuksia vastata tiedonkäyttäjien kaikkiin tietotarpeisiin.

6.3. Rekisteritutkimuksen kehittäminen

Suomen Akatemian terveyden tutkimuksen toimikunta myönsi Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen (ReTki) käynnistämisvaihetta varten kahden vuoden rahoituksen. Toiminta alkoi Stakesissa 1.8.2003. Alkurahoituksen jälkeen sosiaali- ja terveysministeriön alaiset sektoritutkimuslaitokset Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos ovat päättäneet omalta osaltaan osallistua keskuksen jatkorahoittamiseen. Muita mahdollisia yhteistyötahoja ovat Eläketurvakeskus, Kansaneläkelaitos, Lääkelaitos, Säteilyturvakeskus ja Tilastokeskus sekä yliopistot ja korkeakoulut.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tavoitteena on edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä tukemalla rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta, parantamalla tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia, lisäämällä eri rekisterien välistä yhteistyötä ja parantamalla rekisteriaineistojen käyttöön liittyviä menettelytapoja.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminta on valtakunnallista ja sen peruspalvelut ovat maksuttomia kaikille käyttäjilleen. Toiminta lähtee liikkeelle rajoitettuna verkostomallina, mutta keskuksen tavoitteena on toiminnan laajentaminen.

7. Kansainvälinen tilastoyhteistyö ja tietovaateet Suomelle

Suomi on mukana usean kansainvälisen järjestön toiminnassa. Monen järjestön toiminnan oleellisenä osana on eri maiden toiminnan seuraaminen ja maiden välisten vertailukelpoisten tietojen ja tilastojen tuottaminen. EU:n jäsenvaltiona Suomi on sitoutunut tiettyjen tietojen ja tilastojen toimittamiseen EU:n tilastoviranomaiselle. EU:n toiminta on viime vuosina saanut yhä enemmän painoarvoa ja yhteisön määräysten mukaisten tilastojen ja tietotuotannon kehittäminen on noussut melkoiseksi haasteeksi kansallisten tietotarpeiden rinnalla.

Tähän lukuun on koottu tiedot hallitusten välisten kansainvälisten järjestöjen (NOSOSKO, NOMESKO, OECD, WHO ja EU:n eri toimielimet) tilastotasoisesta tiedonkeruusta. Sen lisäksi on runsaasti tauti-, potilasryhmä- ja etuuskohista kansainvälistä tutkimus- ja muuta yhteistyötä, jonka yhteydessä kerätään myös runsaasti tilastotietoja ja erillisaineistoja. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta nämä tiedot eivät ole osa kansainvälisten järjestöjen tilastointia.

7.1. Pohjoismainen yhteistyö

NOSOSKO

Pohjoismainen sosiaalitilastokomitea (NOSOSKO) kuvaa julkaisussaan laajasti koko sosiaaliturvan alueen. Julkaisussa on yhteispohjoismaisia tilastoja lasten päivähoidosta, lastensuojelusta, vanhusten ja vammaisten palveluista sekä toimeentulotuesta. Julkaisussa on tilastoja myös maiden eläkkeiden ja työttömyysetuuksien saajista. Tilastot on ryhmitelty EU:n ESSPROS⁷ tilastointijärjestelmän mukaisesti.

Suomen tiedoista vastaa sosiaali- ja terveysministeriö yhdessä hallinnonalan laitosten kanssa. NOSOSKO julkaisee vuosittain tilastokirjan "Social Protection in the Nordic Countries", joka on luettavissa samasta internet-tietokannasta kuin NOMESKOn julkaisut. NOSOSKOn ja NOMESKOn listaamat tärkeimmät indikaattorit löytyvät samasta tietokannasta.

NOMESKO

Pohjoismainen terveystilastokomitea (NOMESKO) kerää tietoja väestömuutoksista, lisääntymisestä, sairastavuudesta ja kuolleisuudesta, terveydenhuollon palveluiden käytöstä, lääkkeiden käytöstä sekä terveydenhuollon resursseista ja kustannuksista.

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. NOMESKO kehittää eri osa-alueiden tilastointia. Tällä hetkellä työn alla ovat muun muassa lääketilastoinnin, päiväkirurgisten toimenpiteiden sekä avoterveydenhuollon tilastoinnin kehittäminen.

NOMESKO julkaisee vuosittain tilastokirjan "Health Statistics in the Nordic Countries. Helsestatistik for de nordiske lande". Pohjoismaiden tärkeimmät sosiaali- ja terveysindikaattorit vuodesta 1995 lähtien on saatavissa internet-tietokannasta.

7.2. EU

EU-jäsenyys on tuonut tarpeen toimittaa Suomesta muiden jäsenmaiden tietojen kanssa entistä yhdenmukaisempia tilastoja ja tietoja EU:n eri toimielimille. EU, sen eri pääosastot ja erityisesti tilastopääosasto Eurostat, vaikuttavat voimakkaasti tilastotuotantoon sekä keräämällä tietoja että harmonisoimalla tilasto- ja indikaattorituotantoa. EU:n tietotarpeet eivät aina ole samansuuntaisia kansallisten tarpeittemme kanssa. Suomi joutuu toisinaan toimittamaan EU:lle sellaista tietoa, joka on yhdenmukaistettu EU:n vaatimusten kanssa, mutta joka ei perustu aiheesta Suomessa saatavaan parhaaseen tietolähteeseen. Kyse on lähinnä Suomen rekisteritietojen korvaaminen EU:n mukaisilla haastattelu- ja kyselytutkimuksilla. Suuri osa Suomea koskevista kansallisista tiedoista (muun muassa työllisyys- ja elinolotiedot) julkaistaan jo nyt etupäässä kansainvälisissä EU-lähteissä.

⁷ The European System of integrated Social Protection Statistics

Eurostat

Suomen yhteyksistä Eurostatin vastaa ensisijaisesti Tilastokeskus. Eurostatin tilastojen tuotantoa ja kehittämistä ohjaa Euroopan tilastojärjestelmän vuosittainen ja viisivuotinen tilasto-ohjelma. Eurostat kerää tilastoja muun muassa väestöstä, sen elinoloista, tuloista, kuolleisuudesta ja terveydestä sekä terveydenhuollosta ja sosiaalimenoista. Kehittelyssä ovat sairastavuustilastot.

Sosiaali- ja terveystalouden kannalta keskeisiä ovat Eurostatin koordinoimana tehtävät työvoimatutkimus (LFS8) ja tulo- ja elinolotutkimus (EU-SILC9 vuodesta 2004 lähtien). Ne muodostavat perustan toimeentuloa, elinoloja ja hyvinvointia koskevalle EU-tilastoinnille. Kaikissa näissä hankkeissa on laaja kansainvälinen yhteistyö, josta Suomessa vastaa Tilastokeskus. Tilastokeskus toimittaa Eurostatille Suomea koskevat väestötilastot (väestö sinänsä, väestömuutokset, muuttoliike, perheet jne.), työvoimatutkimuksen aineistot, elinolotutkimusten aineistot (ECHP¹⁰ ja vuodesta 2004 alkaen EU-SILC) sekä kulutustutkimuksen tiedot.

EU:n terveystilastointi on parhaillaan voimakkaassa kehittämisvaiheessa. Sitä ohjaa kansanterveys-tilastoinnin työryhmä, jossa edustus on sekä Tilastokeskuksella että Stakesilla. Väestön terveyttä koskevien tietojen kehitystyö tehdään erillisissä työryhmissä, joissa Suomea edustavat joko Kansanterveyslaitos, Tilastokeskus tai Stakes aiheesta riippuen.

Tietoja terveystilastointien käytöstä väestötasolla saadaan myös EU:n koordinoimista kysely- ja haastattelututkimuksista (ECHP¹⁰ vuoteen 2001 asti, EU-SILC vuodesta 2004 alkaen ja EHIS¹¹ vuodesta 2006/2007 lähtien). Vuodesta 2006 alkaen on tavoitteena, että Euroopan maiden terveystilastointeissa olisi edetty vaiheeseen, jossa niihin sisältyisi useita yhteisiä vertailukelpoisia moduuleita. Tätä kokonaisuutta kutsutaan nimellä European Health Survey System (EHSS). Kansalaisten terveyttä ja mielipiteitä terveydenhuoltojärjestelmästä on kartoitettu Eurobarometrissä (1996, 1998 ja 2002). Edellä mainitussa EU-elinolotutkimuksessa on osin terveydentilaa ja terveystilastointien käyttöä koskevia tietoja.

Terveystilastointia sekä sosiaali- ja terveystalouden tietojen keruuvastuu on Stakesilla. Sosiaalimenoja ja rahoitusta koskevaa tilastointia ohjaa sosiaaliturvan tilastointijärjestelmä (ESS-PROS¹²). Eurostatilla on käynnissä useita ESSPROS-tilastointikehikön kehittämishankkeita. Eri-tyisesti on tarve saada tilastoja eri etuuksien saajista, varsinkin eläkkeiden osalta. Terveystilastointien tilastoinnissa hyödynnetään OECD:n kehittämää System of Health Accounting (SHA)-kehikkoa.

Eurostatin keräämiä tietoja on saatavilla maksullisesta New Cronos –tietokannasta. Eurostat tekee myös julkaisuja sosiaalimenoista ja keskeisistä terveystiedoista.

⁸ Labour Force Survey

⁹ Statistics on Income and Living Condition

¹⁰ European Community Household Panel

¹¹ European Health Interview Survey

¹² The European System of integrated Social Protection Statistics

Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto (DG SANCO)

Komission terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto on laajentamassa terveyden seurantaa. Kansanterveysohjelman (2003-2008) toimeenpanossa muun muassa kehitetään terveyttä koskevaa tilastojä, selontekojä, katsauksia, analyysijä sekä kehitetään ja käytetään verkostojä, joiden avulla vaihdetaan tietojä kansanterveysalan parhaista käytännöistä ja terveystilittikköjen tehokkuudesta.

Ohjelman osana kehitetään terveyden seurantajärjestelmää, jotta yhteisön tasolla voitaisiin laatia vertailukelpoisia määrällisiä ja laadullisia osoittimia jo tehdyn työn ja saavutettujen tulosten pohjalta sekä kerätä, analysoida ja levittää vertailukelpoisia ja yhteensopivia tietojä ihmisten terveydestä ja terveyden tilasta taustamuuttujittain. Lisäksi ohjelma esittää perustettavan tietöjärjestelmä terveysuhkien, sekä tartuntatautien että ei-tarttuvien tautien, varhaista havaitsemista, niistä varoittamista ja niiden seurantaa varten sekä tietöjen saatavuuden helpottamiseksi. Ohjelma esittää kehitettävän myös analysointi-, neuvonta-, raportointi- ja tiedotusjärjestelmiä.

Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto on toistaiseksi julkaissut varsin vähän tilastotietöjä. Sen sijaan se on julkaissut erilaisia kansanterveysraportteja.

EMCDDA

Euroopan huumausaineiden käyttöä ja niiden väärinkäytöstä seuraa alan erityinen keskus European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA). Se koordinoi jäsenvaltioiden kansallisista huumausaineseurantakeskuksista (National Focal Point) koostuvan verkoston toimintaa. Euroopan komission keskuksen ohella nämä kansalliset keskuksat muodostavat huumausaineita ja niiden väärinkäyttöä koskevan eurooppalaisen REITOX-tietoverkon. REITOX yhdistää oman henkilöstöverkostonsa ja itsenäisen tietokonejärjestelmän välityksellä toisiinsa Euroopan unionin toimielimet, Keski- ja Itä-Euroopan maat, kansainväliset järjestöt, kansalliset erityiskeskuksat ja huumetietoverkot.

Keskuksen yhtenä keskeisenä tehtävänä on epidemiologisten indikaattoreiden kehittäminen. Keskus tuottaa vuosittain standardoitua ja vertailukelpoista tietöä huumausaineiden käytöstä Euroopan unionissa. Suomen kansallisena seurantakeskuksena toimii Stakes. Suomi kykenee tällä hetkellä tuottamaan perustiedot jokaiseen indikaattoriin.

7.3. OECD

Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö (OECD) kerää laajasti tietöjä työvoimasta, tulojaosta, palkoista, terveydenhuollosta, sen resursseista, kustannuksista ja rahoituksesta, kuolleisuudesta ja sairastavuudesta sekä lääkkeistä ja sosiaalimenoista. Tilastokeskus vastaa työvoima-, tulonjako-, palkka- ym. tietöjen toimittamisesta OECD:lle.

Stakes vastaa terveydenhuollon tietöjen toimittamisesta. Viime vuosina kehittämisen pääpaino on ollut terveydenhuoltomenöjen viitekehityksenä toimivassa tilinpitojärjestelmässä (SHA, System of Health Accounting) ja sen käyttöön ottamisessa sekä soveltamisessa jäsenmaissa. OECD julkaisee

kerran vuodessa maksullisessa CD-Rom -muodossa OECD Health Data –tietokannan. Keskeiset terveysindikaattorit OECD julkaisee joka toinen vuosi Health at a Glance –indikaattorikokoelmassa.

OECD saa Eurostatilta EU-jäsenmaiden sosiaalimenotilastot. Yhdistämällä niihin OECD:n omia tilastolähteitä (Health Data ja Unemployment Data) OECD tekee oman sosiaalimenotilastonsa (SOCX¹³). OECD kokoaa sosiaalimenot vuosittain ja julkaisee ne maksullisella CD-Romilla. OECD kehittää myös nettososiaalimenojen laskentamallia sekä tilastoja eri etuuksien saajista. Keskeiset sosiaali-indikaattorit OECD on julkaissut Society at a Glance –nimisessä indikaattorikokoelmassa

7.4. WHO

WHO:n päämaja Genevessä kerää keskitetysti kuolemansyytilastot. Tämän lisäksi se on erikoistunut kehittämään kuolleisuusluvusta ja väestön terveydestä yhdistettyjä indikaattoreita (esim. terveen elinajanodote ja sairauden taakka) sekä maailman terveystilastojen kaltaisten terveydenhuoltojärjestelmien tilaa kuvaavia indeksejä. Terveyden, sairauksien ja toimintakyvyn kansallista ja kansainvälistä seuranta varten WHO on kehittänyt tautiluokituksen (ICD-1014) ja toimintakyvyluokituksen (ICF15).

WHO:n Euroopan aluetoimisto Kööpenhaminassa kerää runsaasti tietoja terveydestä ja siihen liittyvistä tekijöistä, kuten sairastavuudesta, lasten rokotuksista, elintavoista, terveydenhuollon resursseista ja toiminnasta. Tietojen saamisessa WHO tekee yhteistyötä OECD:n kanssa.

Euroopan aluetoimisto julkaisee tiedot kaksi kertaa vuodessa Health for All –tietokannassa ja sen on line –versiossa. Tämän lisäksi WHO:n Euroopan aluetoimisto on rakentamassa erillisiä tietokantoja lähinnä sairastavuuteen, kansantautien riskitekijöistä sekä alkoholin käyttöön ja tupakointiin liittyen. Tietokannan lisäksi Euroopan aluetoimisto julkaisee muun muassa maakohtaisia kansanterveysraportteja (Highlights on Health) ja terveydenhuoltojärjestelmiä koskevia uudistuksia esitteleviä raportteja (Health Care Systems in Transition). Vuonna 2002 WHO:n Euroopan aluetoimisto aloitti Health Evidence Network -projektin, jossa yksi tarkoitus on parantaa kansallisten terveystietojen hyödyntämistä, erityisesti terveystieteiden vaikutusten arvioinnissa.

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain. Indikaattorien kehittämisestä vastaa pääasiassa WHO:n asiantuntijat, usein yhteistyössä muiden kansainvälisten toimijoiden kanssa.

7.5. ILO

ILO (International Labour Organization) valmistelee ja hyväksyy työelämää ja sosiaalipolitiikkaa koskevia kansainvälisiä sopimuksia ja suosituksia. Se seuraa näiden normien ratifiointia ja käytännön toteutumista. Järjestön työterveyden ja työturvallisuuden informaatiokeskus ILO-CIS kerää

¹³ OECD Social Expenditure Database

¹⁴ International Classification of Diseases

¹⁵ International Classification of Functioning, Disability and Health

laajasti tietoja eri maiden lainsäädännöstä ja työoloista. Keskuksella on laajat tietokannat ja se julkaisee kattavaa alan ensyklopediaa.

ILO kerää ja julkaisee säännöllisesti tietoja kuolemaan johtaneiden työtapaturmien, muiden työtapaturmien ja niissä menetettyjen työpäivien määrästä. Järjestö tekee arvioita maailmanlaajuisesti työperäisestä kuolleisuudesta. Järjestö julkaisee myös laajat työllisyystilastot.

7.6. ISSA

International Social Security Association (ISSA) on kansainvälinen sosiaaliturvajärjestö, joka tuottaa tilastoja ja tietoja eri maiden sosiaaliturvasta maakohtaisesti osallistujaorganisaatioittensa (Suomessa esim. ETK ja Kela) kautta. ISSA järjestää kansainvälisiä konferensseja aktuaareille ja tilastotieteilijöille sekä on kerännyt jäsenjärjestöistään aktuaari- ja tilastoalan ammattilaisten verkoston.

7.7. Kansainväliset tilasto- ja tutkimusyhteistyön haasteet

Suomen sosiaalitilastoihin EU:n yhdentymiskehitys ei ole tuonut suuria rakenteellisia muutoksia. Olemassa olevat kansalliset tilastot muodostavat perustan, jonka kansainvälistä vertailtavuutta parannetaan jatkuvasti ja asteittain. Näköpiirissä on vain yksi uusi vuotuinen sosiaalitilasto, tulo- ja elinolotutkimus EU-SILC¹⁶, joka aloitetaan Suomessa vuonna 2004. Se toteutetaan integroimalla uusi tutkimus olemassa olevaan tulonjakotilastoon. EU tukee eri tavoin toistuvaistutkimusten yhdenmukaistamista. Euroopan tilastojärjestelmää kehitetään toisaalta säädöspohjaisesti, toisaalta suositukseen ja herrasmiessopimuksiin perustuen.

Eurostat kehittää Euroopan tilastojärjestelmään sisältyviä (ESS¹⁷) väestö- ja sosiaalitilastoja jatkuvasti sekä perustilastoinnin osalta että tietokantojen kokoamisen ja ylläpidon muodossa. Muuta tilastomuotoista tietoa syntyy indikaattoreiden rakentamisen ja niihin liittyvän tutkimustoiminnan tuloksena. Lisäksi komissio on aktiivinen sosiaalipoliittisiin ohjelmiin liittyvien ad hoc -tutkimusten teettäjä. Tulonjako- ja elinolotilaston puitelaki on jo voimassa ja toimeenpanoasetus päätösvalheessa. Hyvinvointia koskeva tietoa alue sijoittuu komission ohjelmissa monen otsikon alle, huomattavimpina niistä köyhyyden ja syrjäytymisen ehkäisy, työllisyys-, tasa-arvo- ja elinikäisen oppimisen ohjelmat.

EU:n sosiaalitilastojen säädöspohjaisuus on yleistynyt ja yleistyy edelleen. Asetuksin säädellyt tutkimukset on samanlaistettu hyvin tarkasti tiedonkeruumenetelmiä, tietosisältöä ja tiedonkäsittelyä myöten. Syksyllä 2003 työvoimatilastojen, palkkarakenne- ja työvoimakustannustutkimusten sekä työtapaturmatilastojen säädöspohja on jo olemassa. Tulo- ja elinolotilaston (EU-SILC¹⁸) puitelaki ja toimeenpanoasetukset valmistuivat syksyllä 2003. Koulutus- ja muuttoliiketilastojen säädöspohja on valmisteilla.

¹⁶ Statistics on Income and Living Condition

¹⁷ The European Statistical System

¹⁸ Statistics on Income and Living Condition

Kulutustutkimuksen, ajankäyttötutkimuksen, kulttuuritilastojen ja monien muiden väestö- ja sosiaali-tilastojen EU-harmonisointi perustuu suosituksiin ja yksittäisiin sopimuksiin. Harmonisointi tapahtuu joko käsitteitä, määritelmiä ja luokituksia yhtenäistämällä tai suunnittelemalla survey-tutkimuksiin yhteisiä moduuleja, joiden tiedonkeruu, käsittely ja jalostus on yhtenäistetty. Sosiaaliturvajärjestelmien tilastointikehikon (ESSPROS¹⁹) harmonisointi on yksi merkittävä EU-tason saavutus.

Huumeiden osalta lähiajan kehittämishaasteena on luoda Euroopan unionin huumeita koskevan toiminta-ohjelman (2000-2004) pysyvä seurantajärjestelmä.

Yleisesti Suomi on pystynyt toimittamaan valtaosan kansainvälisesti kerättävistä tiedoista. Tietoja kerätään eri organisaatioille (EU, OECD, WHO) eri määritelmin ja luokituksin eikä näitä tietoja hyödynnetä riittävästi sen paremmin kotimaassa kuin kansainvälisesti. YK:n ja OECD:n suosituksilla on myös suuri vaikutus tilastotoimintaan. Nämä järjestöt eivät kuitenkaan voi velvoittaa tietojen toimittajia muokkaamaan tietojärjestelmien sisältöä tai menetelmiä maiden välisen vertailukelpoisuuden takaamiseksi.

Väestön terveystietojen osalta Suomi on maailman edistyksellisimpiä maita. Suomen tavoitteena on vaikuttaa siihen, että kansainväliset terveystietojärjestelmät kehittyvät Suomen kannalta järkevään suuntaan eikä olemassa olevia tietojärjestelmiämme tarvitse korvata EU:n harmonisoimilla uusilla järjestelmillä.

Suurimmat ongelmat Suomen kannalta ovat tietopuutteet terveydenhuollon avohoidosta, sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöstä sekä yksityiskohtaisempi tieto terveydenhuollon kustannuksista ja rahoituksesta sekä vanhusten ja vammaisten sosiaalihuollon avopalveluista.

Sosiaalipalveluiden tilastointi kansainvälisesti on vielä vähäistä. Toistaiseksi sitä tehdään lähinnä Pohjoismaiden kesken. EU on kuitenkin vähitellen laajentamassa toimintaansa tällä sektorilla erityisesti asunnottomuuden, lasten päivähoiton, työvoimapolitiittisten toimenpiteiden ja sukupuolten tasa-arvosta osalta. Muita mahdollisia osa-alueita ovat maahanmuuttajien sosiaaliset olosuhteet, vammaistilastointi sekä päihdetilastot.

EU:n tilastojen sääntelyn siirtymien asetustasolle sekä samaan aikaan tapahtuva EU:n tilastotoimen laajentuminen yhä useammalle aihealueelle aiheuttaa jatkossa melkoisen haasteen Suomen tilasto- ja tietotuotannolle. Vaarana on, että EU:n mukaisen toiminta sitoo valtaosan Suomen käytettävissä olevista rajallisista resursseista. EU:n harmonisoima tietotuotanto ei välttämättä tuota Suomen kannalta oleellista tietoa kansalliseen tarpeeseen.

Sosiaali- ja terveysturvan tietouudistuksen kannaltakin on tärkeää ottaa huomioon kansainväliset tietotarpeet, erityisesti EU:n tietotarpeet nykytilanteessa, jossa Euroopan sosiaalisen mallin kehittäminen avoimen koordinaation keinoin on aktiivista. Erityisen haastavaa on tilastotuotannon jatkuvuuden ja mahdollisten kansallisten erityispiirteiden kuvaamisen turvaaminen silloin, kun kansallisesti hyvin toimineita järjestelmiä uudistetaan kansainvälisen vertailukelpoisuuden parantamiseksi.

¹⁹ The European System of integrated Social Protection Statistics

8. Indikaattorit (osoittimet)

Ajan haasteiden mukaisesti myös sosiaali- ja terveystalouden laajasta kokonaisuudesta on usealla eri taholla niin kansallisesti kuin kansainvälisesti alettu viime vuosina työ keskeisten indikaattoreiden (osoittimien) rakentamiseksi. Tarkoituksena on ollut, että muutamalla keskeisellä indikaattorilla voitaisiin seurata sosiaali- ja terveystaloudelle asetettujen tavoitteiden toteutumista. Tämä on kuitenkin osoittautunut vaikeaksi. Indikaattorilistat ovat venähtäneet pitkiksi, kun oleellinen tieto on ollut vaikea tuottaa vain muutamalla indikaattorilla (osoittimella).

8.1. Kansalliset indikaattorihankkeet

Osana hallinnonalan laitosten tulosoajasta sosiaali- ja terveysministeriö on käynnistänyt indikaattoreiden rakentamisen käyttäen Balanced Scorecard (BSC) -viitekehikkoa. STM:n hallinnonalalla on viime vuosina laadittu erilaisia ohjelmia ja laatusuosituksia, joiden toteutumista on pyritty seuraamaan keskeisillä indikaattoreilla. Tavoitteiden toteutumisen seurantaindikaattoreiden laatiminen on ollut vaikeata. Ohjelmat ja niiden tavoitteet on usein laadittu sellaisiksi, että niitä on vaikea muuttaa mitattavaan muotoon. Indikaattoreiden rakentamisen kannalta tavoitteet on muotoiltu liian epätarkoiksi ja yleisiksi.

Seurantaindikaattoreiden työstämiseen on paneuduttu perusteellisesti Terveys 2015 –kansanterveysohjelman toteutumisen seurannassa. Sitä on valmisteltu Kansanterveyslaitoksen, Stakesin ja Työterveyslaitoksen välisenä yhteistyönä. Ohjelman tavoitteet on purettu osiksi ja etsitty mahdolliset seurantaindikaattorit.

Terveyttä koskevia osoittimia (esim. kuolleisuus, oikeudet erityiskorvattaviin lääkkeisiin, tautien ilmaantuvuus, koettu terveys ja pitkäaikaiset sairaudet) on käytetty pitkään. Kehittämistarvetta on edelleen erityisesti yksittäisten tautien ja toimintakyvyn mittaamisessa sekä yhdistettyjen osoittimien laatimisessa. Tällaista työtä tehdään Kansanterveyslaitoksessa.

Stakesissa on meneillään hyvinvointi-indikaattorihanke. Siinä on määritelty ikäryhmittäin sekä yleisesti väestön hyvinvointia kuvaavia mittareita, jotka ovat joko kuntakohtaisia tai alueellisia aiheista riippuen. Hankkeessa on jo rakennettu indikaattoritietokanta, seuraavaksi siihen kehitetään eri käyttäjäryhmiä palveleva käyttöliittymäkokonaisuus ja luodaan hyvinvointi-indikaattorien tulkintaa ja käyttöä palveleva ohjekirja sähköisenä dokumenttina. Hankkeelle on myönnetty terveyden edistämisen määräraha 31.3.2004 saakka.

Koska indikaattoreita rakennetaan eri hallinnonaloilla, löytyy hyvinvoinnin kehitystä koskevia indikaattoreita sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan ulkopuoleltakin. Suomen ympäristökeskus (SYKE) on koonnut oman indikaattoriluettelonsa kuvaamaan kestävästä kehityksestä. Se jakaantuu 1) ekologisiin, 2) taloudellisiin ja 3) sosiaalis-kulttuurisiin aihealueisiin, joista erityisesti viimeiseen aihealueeseen sisältyy hyvinvointia kuvaavia indikaattoreita.

8.2. Kansainväliset indikaattorihankkeet

Erityisesti kansainvälisellä tasolla on menossa useita indikaattorihankkeita. OECD on julkaissut sekä sosiaali- että terveysindikaattorit. Euroopan Neuvosto hahmottelee indikaattoreita, joissa lähtökohtana on sen ihmisoikeusjulistus.

Euroopan huippukokouksessa Lissabonissa vuonna 2000 sovitun kasvustrategian toteuttaminen vaatii toimenpiteitä niin talouden, työllisyyden kuin sosiaalisen kehityksenkin saralla. Avointa koordinaatiota käyttäen Euroopan unionin jäsenvaltiot ovat laatineet kansalliset suunnitelmat sovitujen yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Näiden suunnitelmien tavoitteiden toteutumisen seuraamiseksi ja raportoimiseksi on EU:n tasolla kehitetty yhteisesti sovittuja ja vertailukelpoisia indikaattoreita (osoittimia). EU on työstänyt eläke-, työllisyys-, köyhyys- ja syrjäytymisindikaattoreita. Laekenin Eurooppa-neuvostossa vuonna 2001 hyväksyttiin köyhyys- ja syrjäytymisindikaattorit, mutta niitä kehitetään edelleen.

Lissabonin strategian toteutumista seurataan vuosittain käyttäen ns. rakenneindikaattoreita, jotka kattavat kaikki tärkeät politiikan osa-alueet: työllisyys, innovaatiot ja tutkimus, talousuudistukset, sosiaalinen koheesio, ympäristö sekä yleinen taloudellinen tilanne. Kehitystä kullakin osa-alueella seurataan seitsemällä indikaattorilla, joiden valinnassa on hyödynnetty em. indikaattorityötä. Sosiaalisen koheesion indikaattorit kuvaavat etenkin taloudellista hyvinvointia (köyhyyttä ja tulonjakoa), mutta myös työllisyyttä ja työttömyyttä sekä puutteellista koulutusta. Vuoden 2004 raportoinnissa tullaan käyttämään aiempien 42 indikaattorin sijasta ns. lyhytlistaa, johon on valittu näillä näkymin vain 14 indikaattoria.

EU:n päättyneessä terveysseurantaohjelmassa ja nykyisessä kansanterveysohjelmassa kehitetään yksittäisten terveysongelmien indikaattoreiden lisäksi terveysosoittimien luetteloa (ECHI).

Yhteispohjoismaisista sosiaali- ja terveysalan tilastoista vastaavat NOMESKO ja NOSOSKO (vrt. luku 7.1.) ovat koonneet keskeiset sosiaali- ja terveysindikaattorit internetissä olevaan tietokantaan. NOSOSKO ja NOMESKO ovat myös kehittäneet sosiaali- ja terveystieteen kestävän kehityksen indikaattoreita.

8.3. Indikaattoreiden jatkotyö

Työryhmän tiukan aikataulun sekä eri tahoilla parhaillaan käynnissä olevien hyvinkin moninaisten indikaattorihankkeiden ollessa kesken työryhmä katsoi, ettei sen kannata esittää hallinnonalalle omia indikaattoreita. Nykyisten kansallisten hankkeiden tulee yhdistää voimavaransa yhteisten indikaattoreiden kehittämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö jatkaa hallinnonalan indikaattoreiden kehittämistä muun muassa Sosiaaliturvan suunta –julkaisun kehittämisen yhteydessä ja Stakes jatkaa Hyvinvoinnin ja terveyden indikaattoritietopankin rakentamista yhteistyössä hallinnonalan laitosten sekä Tilastokeskuksen kanssa. Monet kehitteillä ja suunnitteilla olevista tietouudistuksista mahdollistaa tulevana vuosina uusien indikaattoreiden kehittämisen.

9. Yhtenäiset käsitteet, määritelmät ja luokitukset

Sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla vertailukelpoisten tietojen tuottaminen mahdollistuu käyttämällä yhdenmukaisia käsitteitä ja luokituksia. Niiden määrittely on yhteistyön ja tietojen hyödyntämisen keskeinen kysymys ja edellytys homogeenisen informaatiojärjestelmän rakentamiselle. Ne luovat myös perustan nopealle tietotuotannolle. Hallinnonalan tiedontuottajaorganisaatioiden lukuisan määrän ja vaihtelevien menetelmien vuoksi ei täysin yhdenmukaisia käsitteitä eikä menetelmiä ei ole ollut tähän asti käytettävissä, mutta tähän suuntaan toimintaa on jatkossa kehitettävä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojärjestelmät antavat hyvän perustan kehittää kansallisten tilastojen, rekistereiden ja tutkimusten tiedonkeruuta. Yhtenäisen kansallisen asiakas- ja potilasdokumentaation ydintietojen määrittely on keskeisellä sijalla sekä kansallisessa sosiaalialan että kansallisessa terveydenhuollon kehittämishankkeessa. Sosiaali- ja terveysministeriön tulee valmistaa sosiaalihuollon asiakkaiden asiakirjoja koskeva lainsäädäntö. Tämä on edellytyksenä sille, että kunnissa päästään sellaisiin yhtenäisiin tietojen luokituksiin, joita tarvitaan esim. saumattomien palveluketjujen toteutumisessa. Myös sosiaalihuollon asiakkaiden tietosuoja edellyttää sitä.

Tiedontuottajien on huolehdittava tietojen dokumentoinnista, tietojen ja käsitteiden ymmärrettävyydestä sekä käytettävä samantapaisia käsittely- ja jakeluvälineitä. Näin myös tiedon käyttäjät voivat hyödyntää tehtyjä määritelmiä, mikä helpottaa tietojen hyväksikäyttöä.

Stakesin luokituskeskus ylläpitää, kehittää ja koordinoi yhdessä muun muassa Suomen Kuntaliiton, Duodecimin ja Työterveyslaitoksen kanssa sosiaali- ja terveydenhuollon luokituksia. Osana kansallista terveydenhuollon kehittämishanketta Stakes on käynnistänyt kansallisen koodistopalvelimen kehittämisen yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Koodistopalvelin sisältää sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto- ja rekisteritoiminnan käsitteet, luokittelut ja nimikkeistöt. Palvelimeen on tarkoitus asettaa 31.12.2003 mennessä muun muassa seuraavat luokitukset: ICD-10, Pohjoismainen leikkaustoimenpideluokitus, suun terveydenhuollon toimenpideluokitus, radiologinen tutkimus- ja toimenpideluokitus, laboratoriotutkimusnimikkeistö, fysioterapianimikkeistö, toimintaterapianimikkeistö, HILMO-ohjeistus sekä Stakesin terveydenhuollon tilastoluokitukset.

Tilastokeskuksella on tilastollisten perusluokitusten ja käsitteiden määrittelyn koordinoitavastuu. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteiden ja määritelmien kehittämiseksi ja työn koordinoimiseksi tulisi tämän työn olla Stakesin vastuulla. Toimeentuloturvan ja rahana maksettavien etuuksien sekä palveluiden käsitteiden tarkentaminen tietokokonaisuuksien rakentamiseksi edellyttävät, että Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus, Stakes ja muut tiedontuottajat yhdenmukaistavat käsitteensä.

Väestön terveyden ja toimintakyvyn osalta määrittelytyö kuuluu Kansanterveyslaitokselle ja Työterveyslaitokselle yhteistyössä Tilastokeskuksen kanssa. Siltä osin kuin käsitteet ja luokitukset perustuvat tai liittyvät Stakesin ylläpitämiin luokituksiin Kansanterveyslaitoksen, Työterveyslaitoksen ja Tilastokeskuksen tulee tehdä yhteistyötä Stakesin kanssa.

Kansallisia käsitteitä, määritelmiä ja luokituksia laadittaessa tulee lähtökohtana pitää yhdenmukaisuutta tai ainakin yhteensopivuutta kansainvälisten käsitteiden, määritelmien ja luokitusten kanssa.

10. Arvio nykyisestä tietojärjestelmästä ja siihen kohdistuvista haasteista

Työryhmän alaryhmien tekemien selvitysten mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon alueella on runsaasti tietojärjestelmiä ja -aineistoja. Tietojärjestelmiä on kehitetty eri organisaatioissa aiempien työryhmien esittämien ehdotusten mukaisesti. Päällekkäisiä tietolähteitä ei juuri ole. Useat tiedontuottajaorganisaatiot ovat ottaneet internetin keskeiseksi tiedon välityskanavaksi sekä hyödyntäneet tietoteknologian uusia mahdollisuuksia.

Sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalalla ja -alalta tuotetaan paljon tietoja. Yksittäisiä tietoja on runsaasti, mutta tiedot ovat hajallaan ja vaikeasti löydettävissä. Tietojen käyttö vaatii hallinnonalan ja sen etuusjärjestelmän tuntemusta. Hallinnonalalla oleva tieto palvelee lähinnä tiedon tuottajan tietotarpeita, mikä liittyy usein tiettyjen etuuksien maksatukseen ja hallinnointiin tai yksittäisen palvelun antamiseen. Hallinnonalan tietotarve vaihtelee yksilö- ja perhetason tiedoista valtakunnallisiin kokonaisvaikutusten selvittämiseen. Palveluiden, rahamäärien etuuksien sekä ennaltaehkäisevien toimien ja terveyden edistämisen muodostamasta kokonaisuudesta tarvitaan tietoa. Tämä edellyttää eri tietolähteiden ja menetelmien yhdistämismahdollisuuksia ilmiöiden ja asioiden keskinäisten yhteyksien selvittämiseksi sekä kokonaisuuden hahmottamiseksi.

10.1. Yleiset arviot ja haasteet

Yhteistyö

Hallinnon alan tietotuotannon nykyistä organisointia voidaan pitää toimivana ja perusteltuna. Joiltain osin laitosten tehtävät tietotuotannon osalta sivuavat toisiaan, mutta tämä on luonnollista, koska monet samat asiat vaikuttavat laitosten vastuualueeseen. Tietoa tuottavilla organisaatioilla on nykyisin runsaasti yhteistyötä toistensa kanssa. Yhteistyötä tulee edelleen tiivistää, jotta olemassa oleva tieto tulisi paremmin hyödynnettyä. Yksi keino on lisätä hallinnonalan laitosten yhteisiä tietotuotannon hankkeita, jolloin kertyvä tieto on usean osapuolen tiedossa ja käytettävissä.

Tietojen hyödyntäminen

Oleellisen tiedon tulee olla helposti löydettävissä. Hallinnonalan laajasta rekisteri-, tilasto- ja tutkimusaineistoista tulisi koota keskeiset hyvinvointia, terveyttä, sosiaali- ja terveystietoa sekä sosiaaliturvaa kuvaavat tiedot ja yhteydet niihin yhteen sähköiseen hallinnonalan portaaliin.

Tietomassasta tulisi lisäksi jalostaa eritasoisia osoittimia eri käyttäjien ja käyttäjäryhmien tarpeisiin. Stakesissa parhaillaan kehitettävä hyvinvoinnin ja terveyden indikaattoritietopankki antaa mahdollisuuden tällaisen tietojärjestelmän rakentamiseen. Siihen on mahdollista yhdistää hallinnonalan keskeisten tavoitteiden, ohjelmien, strategioiden ja tulosohtauksen toteutumisen seuranta.

Hallinnonalan ulkopuoliset tietojen hyväksikäyttäjät kokevat suurimmaksi esteeksi lupa- ym. menettelyjen hitauden. Toinen tietoa-aineistojen käyttöä rajoittava tekijä on rekisteriaineistojen puutteellinen tuntemus. Eräiden säännöllisesti kerättävien valtakunnallisten tilastotietojen käytettävyyttä muiden kuin tilastoviranomaisten omassa käytössä pitäisi voida parantaa. Rekisteritietojen hyväk-

sikäyttöä myös tutkimustoiminnassa tulee laajentaa sekä lisätä alan koulutusta yliopistoissa ja oppilaitoksissa. Rekisteritutkimuksen tukikeskus tulee osaltaan paikkaamaan tätä epäkohtaa.

Tietojen jatkojalostus

Hallinnonalalta on tarve tuottaa eri osa-alueista kokoomatilastoja, -julkaisuja ja -raportteja, jotka palvelevat tiedon käyttäjiä. Hyvänä esimerkkinä nykyisestä tietojen käyttäjiä palvelevasta kokoomatilastosta ja julkaisuista voidaan mainita Eläketurvakeskuksen ja Kansaneläkelaitoksen yhteistilasto, Tilasto Suomen eläkkeensaajista. Tällaisten kokoomatilastojen laatiminen edellyttää organisaatioiden käytössä olevien menetelmien sekä käsitteiden ja määritelmien yhdenmukaistamista.

Hallinnonalan tärkeimmät tietokoosteet, raportit, selvitykset ja tilastot tulee julkaista sähköisessä muodossa internetissä ja sen ohella mahdollisuuksien mukaan paperijulkaisuna. Lisäksi keskeiset tilastot tulisi olla saatavissa sellaisessa sähköisessä muodossa, joka mahdollistaa tietojen jatkojalostamisen eri käyttäjien omiin tarpeisiin.

Nopeus

Sosiaali- ja terveystalitiikan päätöksenteossa tarvitaan mahdollisimman uutta tietoa. SVT:n laatuperiaatteen mukaan tilasto- ja rekisteritiedot eivät saisi olla vuotta vanhempia. Tietotuotantoa voidaan nopeuttaa kytkemällä se suoraan olemassa oleviin sähköisiin etuus- ja maksatusrekistereihin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikkojen potilas- ja asiakasjärjestelmiin. Rahamääräisten etuuksien osalta tilanne on jo pääosin tällainen ja tietoja voidaan koota koko maan tasolla useamman kerran vuoden aikana. Sen sijaan kuntien sosiaali- ja terveyspalveluista tuotettava tieto joudutaan keräämään kunnilta erikseen vuoden päätyttyä ja kuntien tilinpäätösten valmistuttua, koska kuntien omat kirjanpitoluokitukset noudattavat niiden omaa toimintaa tukevia luokituksia. Ne eivät ole suoraan kytkettävissä Kuntien taloustilaston luokituksiin. Tämä hidastaa tietojen valmistumista ja on tehnyt poikittaistietojen saamisen koko maan tasolla hyvin vaikeaksi.

Yhä useammassa sosiaali- ja terveydenhuollon toimipaikassa potilas- ja asiakastiedot perustuvat sähköisiin järjestelmiin. Niiden yleistyessä sekä yhteisten käsitteiden ja määritelmien käytön vakiintuessa, mahdollistuu aivan uudenlainen ja aiempaa nopeampi tietojen keruu. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteitä ja määritelmiä ollaan parhaillaan harmonisoimassa kansallisessa terveys-hankeessa ja sosiaalialan kansallisessa kehittämisohjelmassa.

Osa tutkimustiedoista perustuu 2-10 välein tehtäviin otostutkimuksiin. Suurissa ja harvoin toteutettavissa tutkimuksissa on vaikea noudattaa yllä mainittua vuoden kriteeriä. Sen sijaan kahden vuoden välein tehtävien kyselytutkimusten tulokset julkaistaan yleensä samana vuonna.

Ennusteet

Hallinnonalan nykyiset tietolähteet kuvaavat lähinnä menneisyyttä ja jossain määrin nykyhetkeä. Sosiaali- ja terveystalitiikan päätöksenteossa tarvitaan nykyään mahdollisimman uutta tietoa ja myös arvioita tulevaisuudesta. Tilastokeskus on jo pitkään tuottanut väestöennusteita ja Kansaneläkelaitos sekä Eläketurvakeskus ennusteita hallinnoimiensa etuuksien kehityksestä. Sosiaali- ja terveysministeriö puolestaan tekee ennusteita eri etuuksien ja sosiaalimenojen kehityksestä hyödyntäen hallinnonalan laitosten tuottamia tietoja. Terveystal ja hoitotarpeen ennakointityötä on teh-

ty Suomessa jonkin verran Kansanterveyslaitoksessa ja Suomen syöpärekisterissä. Jatkossa tulevaisuuden ennakkoinnin olisi oltava keskeinen osa hallinnonalan tietojärjestelmää.

Aluetaso

Lähtökohtana hallinnonalan omassa tietotuotannossa tulee olla se, että valtakunnan tason tiedot perustuvat alue- ja kuntatasolla tuotettuun ja siellä tarvittavaan tietoon. Sen sijaan alueellisesti ja paikallisesti tarvitaan yksityiskohtaista tietoa, joka ei ole valtakunnan tasolla tarpeellista.

Tarve saada alue- ja kuntatason tietoja on kasvanut. Koko maan kattavat kokonaisaineistot mahdollistavat kunta- ja aluetason vertailut. Pienessä maassa harvojen tapausten seuranta vaatii kokonaisaineistojen käyttämistä. Valtakunnallisten otantatutkimusten tietoaaineisto on yleensä niin pieni, ettei niiden avulla voida tuottaa aluetason tietoa. Siksi tarvitaan uusia toimia vastaavien aluetasoisien tietojen hankkimiseksi.

Sähköiset asiakirjat

Sosiaali- ja terveydenhuollossa kehitetään parhaillaan valtakunnallisia sähköisiä potilas- ja asiakasasiakirjoja. Toteutuessaan nämä asiakirjat antavat aivan uudet mahdollisuudet tuottaa kattavaa ja ajantasaista tietoa nopeasti kuntia erityisesti rasittamatta. Sähköiset potilasasiakirjat mahdollistavat myös palveluketjujen seuraamisen ja uudenlaiset vaikuttavuusanalyysit.

Jatkuvuus

Tietojen keruun ja jatkojalostuksen osalta olennaista on keskeisten toistuvien, koko maata tai lähes koko maata edustavien tutkimusten jatkuvuuden turvaaminen. Monen keskeisen tietolähteen toiminta perustuu epävarmaan erillisrahoitukseen. Epävarmuus tulevaisuudesta karkottaa osaavat asiantuntijat muihin tehtäviin. Myös tietolähteiden edelleen kehittämisen rahoittaminen on ollut vaikeata. Tietotuotanto, sen kehittäminen ja asiantuntemus ovat näin jatkuvasti uhattuina. Niukka rahoitus johtaa usein myös siihen, että vaikka itse tietoaaines saadaan koostettua, jää sen analysointi ja jatkojalostaminen puutteelliseksi. Kunkin organisaation tulee toiminta- ja taloussuunnitelmissa rytmittää etukäteen tulevien vuosien (noin viiden vuoden) aikana tehtävät tilastot, tutkimukset ja selvitykset sekä varat niille resurssit priorisoimalla ja uudistamalla toimintoja.

Tietoaukot

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotuotannossa on joillakin osa-alueilla selviä tietoaukkoja. Erityisesti lasten ja nuorten hyvinvoinnista ja terveydentilasta sekä sosiaali- ja terveystalouden käytöstä ja erityisesti terveydenhuollon avohoidosta on tällä hetkellä saatavissa puutteellisesti tietoja. Myös ikääntyneiden hyvinvoinnista, terveydentilasta ja toimintakyvystä tarvitaan nykyistä monipuolisemmat tiedot. Näiden tietoaukkojen paikkaamiseksi työryhmä tekee useita ehdotuksia.

Tasa-arvo

Hallinnonalan päätöksenteossa ja seurannassa kiinnitetään nykyään yhä enemmän huomiota tasa-arvon toteutumiseen. Tasa-arvoa voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta (sukupuoli, alue, väestöryhmä jne.). Yksi keskeisimmistä on sukupuolten välinen tasa-arvo. Sosiaali- ja terveysministeriön uusiin lakiesityksiin on liitettävä arvio esityksen mahdollisista sukupuolivaikutuksista. Hallitusohjelman mukaan sukupuolivaikutusten arviointi laajennetaan hallituskauden aikana koskemaan kaikkea lainvalmistelua. Tämä on haastava tehtävä. Nykyinen tietotuotanto antaa siihen melko hy-

vät mahdollisuudet. Jotta sukupuolivaikutukset pystytään arvioimaan, tarvitaan sukupuolen mukaan eriteltyä tilastotietoa. Hallinnonalan tilasto- ja tietotuotannossa tulee aina, kun se vain on mahdollista, tuottaa tiedot sukupuolen mukaan jaoteltuna.

Kansainväliset haasteet

Sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalalta on toistaiseksi pystytty tuottamaan suurin osa kansainväliseen yhteistyöhön tarvittavista tiedoista. Tämän varmistamiseksi myös tulevana vuosina tulee nykyisiä tietojärjestelmiämme ylläpitää ja kehittää ajan haasteiden mukaisesti. Kansallisia tietojärjestelmiä tulee aina ottaa huomioon mahdolliset kansainväliset luokitukset. Samalla on kuitenkin huolehdittava siitä, että kansallisesti hyvin toimivia tietojärjestelmiämme ei korvata EU:n harmonisoimilla, nykyistä huonommilla järjestelmillä. Tämä vaatii tiivistä osallistumista ja vaikuttamista EU:n työhön.

Liitteessä 1 on kooste hallinnonalan nykyisestä tietotuotannosta ja siihen tarvittavista muutoksista. Työryhmän alaryhmien yksityiskohtaiset arviot ja kehittämisehdotukset ovat luettavissa ryhmien omista raporteista (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistiota 2003:21, 2003:34, 2003:35 ja 2003:36).

10.2. Yksityiskohtaiset arviot

10.2.1. Sosiaali- ja terveystalvet

Valtakunnallisesti on tarve kehittää sähköinen asiakas/sairauskertomustietojärjestelmä sekä sosiaali- että terveystalvetuihin. Keskeisten tietojen tulee perustua sovittuihin yhteisiin käsitteisiin, määritelmiin ja luokituksiin. Tällä hetkellä tietojen seuranta on hankalaa, koska aineistot ovat eri tietokannoissa ja määritelmät erilaisia.

Terveydenhuollossa on pyrittävä siihen, että paikallistason eri tietolähteet voidaan hyödyntää yhteismitallistamalla ydintiedot ja kehittämällä yhteiset luokituksia (diagnoosit, toimenpiteet, laboratoriotutkimukset, röntgenkuvat ja apuvälineet). Tämä edellyttää kaikissa toimintayksiköissä käytettävän sähköisiä asiakirjoja, tietohierarkiaa ja valmiuksia hyödyntää olemassa olevaa infrastruktuuria.

Tieto hoitoon pääsyn jonotusajan pituudesta on noussut keskeiseksi tietovaateeksi. Jono-käsitteen määrittelyyn liittyy kuitenkin edelleen ongelmia. Jonotieto on tärkeää, koska se on yhteydessä terveydenhuollon palveluiden saatavuuteen. Vuonna 2005 tullaan asetuksella säätämään hoitoon pääsyn maksimijonotusajoista. Sosiaali- ja terveysministeriö on erikseen asettanut työryhmän selvittämään hoitoon pääsyn toteutumista ja sen seurantaa.

Hammashuollon laajennus merkitsee myös sen tiedonkeruun uudistamista. Erikoissairaanhoidossa tarvitaan tarkempia tietoja ja mittareita muun muassa palvelujen hinnoittelusta, laadusta ja vaikuttavuudesta. Nämä tiedot voidaan tuottaa olemassa olevista rekistereistä kehittämällä tiedon laatua, indikaattoreita ja uusia mittaamismenetelmiä sekä eri terveysongelmien koko hoitoketjun kustannus-vaikuttavuuden mittaamisella ja vertailulla. Myös mielenterveyspalveluista on tietotuotannon avulla vaikea saada kokonaiskuvaa laitoshoidon radikaalin vähentämisen, avohoidon pirstoutumi-

sen sekä yksityisten palvelutuottajien merkityksen kasvun myötä. Mielenterveyspalveluiden seurannassa tarvitaan tietoa koko palveluketjuista, sekä sosiaali- että terveyspalveluiden käytöstä.

Vastatakseen uusiin tietovaateisiin Stakes on aloittanut avoterveydenhuollon otospohjaisen pilottitutkimuksen, jossa tiedot kerätään henkilötunnustasoisena sairaus- tai toimintoryhmittäin. Tutkimuksesta saadun tiedon pohjalta kehitetään edelleen sähköistä avohoidon potilas/asiakastietojärjestelmää.

Sosiaalihuollon tietotarpeet ovat muuttuneet ja painopiste on siirtynyt laitoshuollosta avohoidon kehittämiseen. Tämä näkyy myös kasvavina vaatimuksina sosiaalihuollon erilaisten avopalvelujen seurantajärjestelmien kehittämiseksi, erityisesti vanhustenhuollon, päihdehuollon ja vammaishuollon osalta. Lisäksi tarvitaan erilaisia ja uusia tapoja kerätä tietoa eräiltä sosiaalihuollon alueita, kuten päihteistä, vammaispalveluista ja apuvälineistä. Sosiaalihuollon toimintana toteutetaan myös uusia palvelumuotoja, joista ei ole kerätty tietoa tai tiedonkeruu kattaa vain osan ilmiötä. Tällaisia ovat muun muassa rikosasioiden sovittelu ja vaikeasti työllistyvien henkilöiden työllistyminen sosiaalihuollon toimintana (ml. kuntouttava työtoiminta). Yhteisiä kehitettäviä alueita terveydenhuollon kanssa on muun muassa toimintakyvyn mittaaminen, ikääntyneiden palvelut ja kuntoutus.

Hyvä asiakaspalvelu ja tehokas toiminta edellyttävät toimivia tietojärjestelmiä myös sosiaalihuollossa. Tietojärjestelmien on tuettava sosiaalialan omia tietotarpeita, tavoitteita ja toimintakäytäntöjä. Sosiaalialan tietotuotannon käytettävyyden ja yhteistoiminnallisuuden parantamiseksi asiakastietojärjestelmien tietorakenteita sekä käsitteitä, termejä ja luokituksia on yhtenäistettävä. Paikallisuus ja alueellisuus tiedon tarpeessa on yhä tärkeämpää. Alueellista tiedonkeruuta on ohjeistettava, koska alueellisia organisaatioita terveydenhuollon sairaanhoitopiirien tapaan ei ole. Sosiaalialan asiakkaiden mahdollisuuksia sähköiseen asiointiin ja tiedonsaantiin on parannettava julkisen hallinnon sähköisen toimintaohjelman mukaisesti.

10.2.2. Toimeentuloturva

Olemassa olevat tietojärjestelmät luovat jo nykyisellään hyvän perustan toimeentuloturvan tietotuotannolle. Toimeentuloturvaetuuksia koskevien tilastojen ja rekisteritietojen kattavuus ja laatu ovat hyvät. Etuusjärjestelmistä saadaan kunkin etuuden keskeiset tiedot kattavasti. Tilastot ovat korkeatasoisia ja kattavia myös kansainvälisesti vertaillen. Suomessa on mahdollista tuottaa jo olemassa olevien yksilökohtaisten aineistojen pohjalta varsin hyvä kuva etuuksien saajien lukumääristä siten, että järjestelmien päällekkäisyys on otettu tilastoissa huomioon. Etuuksien uudistamisen ja kokonaistarkastelujen kannalta rekisteripohjaisten, eri hallinnonaloja koskevien kokonaisaineistojen edelleen kehittäminen on tarpeen. Tarpeen on myös eri aikaan ja eri välineillä rakennettujen tilastojärjestelmien tilastoarkkitehtuurin ja raportoinnin kehittäminen ja käsitteistön yhtenäistämisen sekä tiedontuottamisprosessin integroiminen.

Eri järjestelmien yksilökohtaisia aineistoja pystytään yhdistelemään tutkimustarkoituksia varten. Tarvitaan kuitenkin nykyistä pidemmälle menevää tietojen integrointia, joka voi olla ajallista poikakeikkaustilanteiden, erilaisten muutosten ja elämäntilanteiden seuranta. Yksittäisiin tutkimushankkeisiin tarvitaan myös laajempia tietokokonaisuuksia.

Otostutkimuksin on vaikea tarkastella etuuksia, joita maksetaan vain pienelle joukolle. Otospohjaisten aineistojen rinnalle kaivataan rekisteripohjaisia kokonaisaineistoja. Tietojenkäsittelykapasiteetin nopea kehitys mahdollistaa laajojen aineistojen käsittelyn kohtuullisilla kustannuksilla. Kokonaisaineistot mahdollistavat myös ajassa tapahtuvan seurannan ja niitä voidaan käyttää lainsäädäntömuutosten tavoitteiden toteutumisen arvioinnissa. Tarvetta on myös vuotta lyhyemmän aikavälin tarkasteluille tutkittaessa esimerkiksi eri etuuksien samanaikaista saantia. Maksettujen etuuksien lisäksi aineistojen tietosisältöä tulee kehittää niin, että ne sisältävät myös muut etuuksien määrittymiseen vaikuttavat keskeiset tekijät.

Sairaus-, äitiys- ja vanhempainloman aikaista toimeentuloturvaa ja palkkatietoja kuvaavia tilastoja ja erillisselvityksiä tulisi koordinoida ja koota yhteen nykyisen tietotuotannon pohjalta. Keskeinen kehittämiskohde on sairauspoissaolojen määrää kuvaavien tilastojen parantaminen erillisselvityksin ja vertailukelpoisuuden lisääminen sekä sairausajan palkkojen nykyistä parempi tilastointi.

Eläkeuudistuksen myötä on syntynyt huoli työsuhteiden rekisteröinnin lopettamisesta tai olennaisesta karkeistamisesta, koska uuden järjestelmän mukainen eläkkeenlaskenta tarvitsee tietoa vain vuosiansioista. Tämänhetkisen käsityksen mukaan uusi rekisteröinti korvaisi nykykäytännön vuodesta 2012 alkaen. Pahimmillaan muutos johtaisi muun muassa laajasti hyväksikäytetyn Tilastokeskuksen työssäkäyntitilaston lakkauttamiseen. Asia on edelleen selvittettävänä ja päätökset on tarkoitus tehdä ennen vuotta 2005.

Eläkevakuutuksen tilastoissa ei ole mukana vapaaehtoisen eläkevakuutuksen tietoja. Näiden eläkkeiden merkitys on Suomessa edelleen pieni, mutta kasvava. Kattavan kokonaiskuvan saamiseksi olisi kuitenkin tärkeää kehittää eläkevakuutusten tilastointia siten, että saadaan kokonaiskuva eläkevakuutuksesta.

Huolimatta kattavasta etuusrekistereiden tilastotietojen määrästä on yhteiskunnan päätöksentekijöillä tarvetta kuvata yksilön/perheen kokonaistoimeentuloturvaa ja selvittää sen riittävyyttä ja syyperusteisen toimeentuloturvan täydentämisen tarvetta. Kokonaisuuden selvittämiseen päästään yhdistämällä Kelan, Eläketurvakeskuksen, Vakuutusvalvontaviraston, Stakesin, Tilastokeskuksen sekä työministeriön tietoaaineistoja tietosuojasäädösten ja muun vastaavan lainsäädännön puitteissa.

10.2.3. Väestön hyvinvointi ja terveys

Väestön yleisestä hyvinvoinnista kertovan tiedon keskeisenä ongelmana on tiedon riittävyys kansallisesti, alueellisesti ja paikallisesti. Vaikka tietoa tuotetaan hyvinvoinnin eri osa-alueilta runsaasti, ajallinen ja paikallinen seuranta ei aina ole mahdollista. Sosiaali- ja terveystietojärjestelmästä kertyvä tieto ei kattavuudestaan huolimatta ole aina sellaista, että sen perustella saadaan kokonaiskuva väestön hyvinvoinnin tilasta ja sen kehityksen suunnasta. Toisaalta väestön hyvinvointi muuttuu harvoin kovin nopeasti eikä vuotuisseurannassa juuri havaita muutoksia.

Valtakunnallisella tasolla vuotuinen tietopohja on etenkin elinoloja kuvaavien tilastojen ja rekisterien osalta on riittävä, mutta tietojen käytettävyyttä vähentää tuotannon viiveellisyys. Viiveet ovat

ongelma etenkin paikalliselle tasolle, kansalliset tutkimukset eivät vastaa riittävän nopeasti paikallisiin tietotarpeisiin.

Tietotuotannon jatkuvuuden puute on monella hyvinvoinnin osa-alueella selvä ongelma. Kun yhtäällä supistetaan valtakunnallista tietoinfrastruktuuria, toisaalla syntyy kertaluonteista, ajallisesti ja paikallisesti erityistä tutkimusta. Yllättävän suuri osa niin valtakunnan kuin paikallistason hyvinvoinnin seurannasta perustuu erillisrahoituksella ylläpidettävään tiedonkeruuseen. Eri lähteistä tulevien tietojen yhdistäminen on tällöin ongelmallista. Niinpä jalostettua ja tulkittua koottua tietoa väestön hyvinvoinnista on saatavissa puutteellisesti.

Pitkittäisseurantatietojen puute on myös vakava aukko tilastotuotannossa. Tätä puutetta on korjannut Tilastokeskuksen pitkittäiskyselytutkimus kotitaloustiedustelu (ECHP 1996-2001), vuodesta 2004 alkaen tulo- ja elinolututkimus (EU-SILC) sekä väestö- sekä työssäkäyntitilastojen pitkittäistiedostot pieneltä osin. Pitkittäistietoja tuottavien aikasarjojen vertailukelpoisuuden ja tulkintojen monimutkaisuuden vuoksi rutiininomaisen seurantatiedon lisäksi aineiston käyttö edellyttää tutkivaa otetta. Uusia pitkittäistiedon lähteitä on kehitetty erityisesti hallinnollisten aineistojen käyttöä tehostamalla ja käyttämällä hyväksi paikkatietojärjestelmiä sekä henkilötason yhdistelyjä.

Huono-osaisuuden kasautumisesta ei ole riittävästi tietoa. Huono-osaisuuden osatekijöistä, kuten heikosta terveydentilasta, puutteellisista taloudellisista voimavaroista, koulutuksesta ja asumisesta on saatavissa yksilötason tietoja, mutta ei näiden osatekijöiden kasautumisesta. Tähän on syynä tilastojen välisten yhteyksien puute, mikä ilmenee kirjavana ja satunnaisen tuntuksena taustatietovalikoimana, yhteen sopimattomina tilastoyksiköinä ja vaihtelevana raportointina. Tietojen yhteiskäyttö on tällöin vaikeata, se vaatii asiantuntemusta ja perustietojen uudelleen muokkaamista.

Järjestötoiminnasta ja siihen osallistumisesta tarvitaan tietoa säännöllisesti. Tietotuotanto järjestöjen toiminnasta sekä järjestöjen oma tietotuotanto on hajanaista ja osin satunnaista, vaikka järjestöt työllistävät työttömiä, tuottavat palveluja ja antavat vertaistukea sekä tuottavat palveluja vapaaehtoistoiminnalla. Tilastokeskuksen ajankäyttötutkimus tuottaa niukasti tietoa järjestötyöhön ja vapaaehtoistoimintaan osallistumisesta; vapaa-aikatutkimus täydentää kuvaa hieman. Vapaaehtoistoiminnan toimintamuotojen tarkempi erittely toisi tarvittavaa lisävalaistusta toimijoista ja toiminnan volyyminä.

Tilastotietojärjestelmän laajojen rakenteellisten korjausten sijasta nykyisten tilastojärjestelmien mahdollisuudet tuottaa hyvinvointi-indikaattoreita olisi hyödynnettävä ja niiden tuotanto saatava säännölliseksi toiminnaksi. Tätä tavoitetta voitaisiin lähestyä yhdenmukaistamalla luokituksia ja kohderyhmien määrittelyä. Olemassa olevaan työnjakoon perustuen on mahdollista kehittää valtakunnallinen hyvinvointitutkimusjärjestelmää, joka perustuu laitosten työnjaon selkiyttämiseen sekä niiden koordinaation ja yhteistyön lisäämiseen niin raportoinnin, aineistonkeruun kuin tietosisältöjen analysoinnin osalta. Väestön elinoloja, hyvinvoinnin tilaa ja terveyttä koskeva, koko väestöön kohdistuva, kyselyihin perustuva tietojärjestelmä muodostuisi seuraavanlainen:

Taulukko 3. Väestön hyvinvoinnin tilaa koskevan kyselytiedonkeruun järjestelmän rakennetta, vastuutahoja ja aikataulua koskeva ehdotus

Elinolot	Hyvinvointi	Terveys	
PERUSSEURANTA			
<u>Tilastokeskus</u>	<u>Stakes</u>	<u>Kansanterveyslaitos</u>	
Tulo- ja elinolotutkimus (EU-SILC)	Hyvinvointi- ja palvelukysely (parillisin vuosin)	Aikuisväestön terveyskäyt- täytyminen (parittomin vuosin)	
Työvoimatutkimus (joka vuosi)	Kouluterveyskysely (joka vuosi toinen puoli Suomesta, paikallinen)		
SYVENTÄVÄ ANALYYSI			
<u>Tilastokeskus</u>	<u>Työterveyslaitos</u>	<u>KELA (sekä Sta- kes ja KTL)</u>	<u>Kansanterveyslaitos</u>
Kulutus- ja varallisuus (3-6 v. välein)	Työ- ja terveys - kysely (3 v. välein)	TERVA Terveystila ja palvelujen käyttö kotitalouksissa (5-7 v. välein)	FINRISKI (n. joka 5. v.)
Ajan- ja vapaa-ajan käyttö (joka 10. v.)	Työkykybarometri (3 v. välein)		Terveys 2000 –tutkimus (n. 10-15 v. välein)
Työolotutkimus (6 -7 v. välein)			

Hyvinvointi- ja palvelukysely sekä aikuisväestön terveyskäyttämiskysely muodostavat tutkimusvälineistön, joka tuottaa toisaalta vuosittaista, ajantasaista monitorointitietoa ja toisaalta tasavälein syvälle menevämpää tietoa terveydestä ja väestön hyvinvoinnista. Elinolojen suhteen vastaavaa vuosittaista seurantatietoa tuottavat Tilastokeskuksen tulo- ja elinolotutkimus EU-SILC ja työvoimatutkimus. Nuorten osalta alueellista säännöllistä seurantatietoa saadaan kouluterveyskyselystä.

Elämänvaiheperusteisesti tai kohderyhmittäin jäsentyvän tietotuotannon osalta teemoja ei voida kattaa yleisellä tietojärjestelmällä, koska näihin elämänvaiheisiin liittyy sekä erityiskysymyksiä että tutkimusteknisiä haasteita. Myös kohderyhmittäinen tarkastelu edellyttää laajemman tietosisällön kattamista kuin mihin yleisen hyvinvointikyselyn puitteissa on mahdollista (esimerkiksi juomatavat). Lisäksi aiheen sensitiivisyys (huumeiden käyttö) tai erityisryhmän luonne (maahanmuuttajat) saattaa vaatia omaa tutkimusasetelmaa. Sosiaali- ja terveysministeriön sektorilaitosten tuottama perustietojärjestelmä tuottaa tietoa eri elämänvaiheista seuraavan taulukon mukaan:

Taulukko 4. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan hyvinvointia ja terveyttä koskeva perustiedonkeruu elämänvaiheen mukaan jaennettynä

Elämänvaihe pääteemat	Tutkimuksen nimi	Vastuutaho
Lapset ja varhaisnuoret - terveys (ml. terveystarkastus) - hyvinvointi	Lasten riskitekijätutkimus	KTL + Stakes (hyvinvoinnin osalta)
Nuoret - hyvinvointi paikallisena - terveys - terveyspalvelut	Kouluterveyskysely	Stakes
Työikäiset - hyvinvointi - palvelujen käyttö - terveys(käyttäytyminen)	Hyvinvointi- ja palvelukysely	Stakes + KTL (terveyden osalta)
Työikäiset - terveys - terveyskäyttäytyminen - hyvinvointi	Aikuisväestön terveyskäyttäytyminen (AVTK)	KTL + Stakes (hyvinvoinnin osalta)
Ikääntyneet - terveys - toimintakyky - hyvinvointi	Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen (EVTK, osana AVTK:ta)	KTL + Stakes (hyvinvoinnin osalta)

Uusina kehittämishankkeina tarvitaan erityisesti lapsia ja varhaisnuoria sekä ikääntyneitä käsittävät tiedonkeruujärjestelmät. Näiden järjestelmien toteuttaminen vaatii sektoritutkimuslaitosten yhteistoimintaa, toimintojen koordinoitua sekä kyselyjen keskinäistä aikatauluttamista hallinnonalan toimivan ja tehokkaan perustiedontuotantojärjestelmän luomiseksi.

10.2.4. Väestön terveyden tila

Valtakunnan tasolla on tietoa terveydestä melko paljon. Sen sijaan alueellista ja paikallista terveys-tietoa on vähän. Nykyistä enemmän kaivataan tietoa terveystarpeista, ehkäisevästä terveydenhuollost, eri toimenpiteiden vaikuttavuudesta, terveys- ja muiden vaikeuksien kasautumisesta sekä toimintakyvystä.

Monista kansanterveyden kannalta keskeisistä sairauksista on tietoa vähän tai tiedot ja aikasarjat ovat puutteellisia. Tietoja näistä on hankittu Terveys 2000 ja Työterveyslaitoksen tutkimuksissa. Useimmista sairauksista saadaan riittävät seurantatiedot sisällyttämällä ne Terveys 2000 -tutkimuksen tuleviin vaiheisiin, Terveystietokeskuksen väestötutkimukseen ja Työterveyslaitoksen tutkimuksiin. Näiden tutkimusten jatkuvuus on turvattava.

Väestön sairastavuutta koskevien tietojärjestelmien avulla saadaan vain osittainen kuva kustakin sairaudesta tai tilasta. Stakesin hoitoilmoitusrekisteri kattaa ainoastaan laitoshoidon tarvinneet hen-

kilöt, Kansaneläkelaitoksen lääkemääräystiedot sisältävät vain lääkkeitä ostaneet henkilöt ja erityiskorvattavia lääkkeitä koskevat ne, joille on myönnetty oikeus erityiskorvattavaan lääkitykseen.

Tautiryhmäkohtaisia valtakunnallisia tilastointijärjestelmiä ovat Stakesin epämuodostuma-, syöpä- ja näkövammarekisteri sekä Kansanterveyslaitoksen tartuntatautirekisteri. Muita sairauksia ja vammoja tutkittaessa on tietojärjestelmistä yhdistettävä rekisteritiedot tutkimus- tai tilastointirekisteriksi. Tietosuojalainsäädännön nykyisen tulkinnan mukaan rekisterejä ei voi yhdistää jatkuvasti, eikä muodostettu rekisteri voi olla pysyvä, mikä vaikeuttaa tautikohtaisten rekistereiden laatimista ja ylläpitämistä. Vaikka tiedot ovat olemassa, on aikasarjojen laatiminen esimerkiksi sepelvaltimotaudin, lonkkamurtuman, aivohalvauksen tai sydämen vajaatoiminnan ilmaantuvuudesta siksi hyvin hankalaa.

Väestön terveys on yhteydessä elintapoihin. Elintavoista saadaan tietoa useasta eri tietolähteestä kuten Tilastokeskuksen ajankäyttötutkimuksesta, Stakesin alkoholitilastosta, Kansanterveyslaitoksen Aikuisväestön terveystietäytymisen -kyselystä, Tilastokeskuksen ja EU:n tutkimuksesta kotitalouden kulutustutkimuksista, EU:n kotitaloustiedustelusta (ECHP, vuodesta 2004 SILC), Kansanterveyslaitoksen Finriski-riskitekijätutkimuksesta, Stakesin juomatapatutkimuksesta, Tilastokeskuksen kulutustutkimuksesta, Stakesin päihdetilastosta ja päihdetutkimuksesta, Kansanterveyslaitoksen Terveys 2000 -terveystarkastustutkimuksesta ja Tilastokeskuksen tupakkatilastosta.

Elinajanodotetta on perinteisesti käytetty väestön terveydentilan mittarina. Siitä on pyritty kehittämään edelleen mittaria, joka ottaisi paremmin huomioon sairastavuuden ja toimintakyvyn sekä terveyteen liittyvän elämänlaadun. Toimintakykyisen elinajan odote olisi hyödyllinen yhdistetty osoitin väestön terveydentilan kuvaamiseksi. Tiedon tuottamiseksi tarvitaan vertailukelpoiset tiedot kuolleisuudesta sekä ihmisten terveydentilasta ja toimintakyvystä. Tietojen tulisi olla vertailukelpoisia sekä ajan mukana että eri maiden välillä, mutta tämän tavoitteen saavuttaminen vaatii vielä paljon työtä.

Lasten ja nuorten terveys

Tiedot lasten ja nuorten terveydestä ovat hyvin puutteelliset. Tietotuotannon merkittävin aukko on alle 12-vuotiaiden terveyttä koskevien tietojen niukkuus. Lastenneuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa kerätään runsaasti tietoja, mutta niitä ei ole voitu hyödyntää valtakunnallisesti. Ongelma on myös niiden tietojen hankkiminen, jotka edellyttävät joko suoraan lapsilta tai heidän vanhemmiltaan saatavaa tietoa.

Nuoria koskevia kyselytutkimuksia on neljä: Stakesin kouluterveyskysely (joka vuosi), Tampereen yliopiston Nuorten terveystapatutkimus (joka toinen vuosi), Jyväskylän yliopiston yhteistyössä WHO:n kanssa tekemä Koululaisten terveystietäytymisen -tutkimus (joka 4. vuosi) ja Stakesin yhteistyössä EU:n kanssa tekemä ESPAD European School Survey Report on Alcohol and Other Drug Use Among 15 to 16-year-olds -tutkimus. Näiden kyselytutkimusten avulla saadaan tietoja koulussa viihtymisestä, kouluolojen ongelmista, ruoankäytöstä ja ravinnonsaannista, liikunnasta, seksuaalikäyttäytymisestä, liikapainoisuudesta, tupakoinnista, alkoholin käytöstä, huumeiden käytöstä, koetusta terveydestä, pitkäaikaissairastavuudesta sekä tärkeimmistä nuoruusajan terveyson-

gelmistä. Tietojenkeruut ovat kuitenkin päällekkäisiä ja kaksi tiedonkeruujärjestelmää on melko epävarman rahoituksen varassa yliopistoissa.

Lasten ja nuorten terveyttä koskevan tietohuollon täydentämiseksi tarvitaan edelleen sekä kotitalouskohtaista haastattelututkimusta että uutena määrääjain tehtäviin terveystarkastuksiin perustuvaa tietoa.

Lasten terveysseurannan haaste on saada tietoa erilaisista fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen liittyvien piirteiden kehityksestä ja väestöryhmien välisistä eroista jo ennen murrosikää. Olisi tutkittava, miten neuvola- ja kouluterveysjärjestelmässä kertyvää tietoa voitaisiin hyödyntää tällaisten indikaattoreiden tuottamisessa sekä selvitettävä, mitä muita tiedonkeruutapoja voidaan käyttää.

Työikäisten terveys

Tietoja työikäisten terveydentilasta, sairastavuudesta, koetusta terveydestä, pitkäaikaissairastavuudesta, tärkeimmistä kansantaudeista ja terveysongelmista sekä toimintakyvystä saadaan useista eri lähteistä. Keskeisimmät ovat Aikuisikäisen väestön terveyskäyttäytyminen -, Finriski- ja Terveys 2000 -tutkimus sekä Terveystietojen väestötutkimus. Tietoja saadaan myös jossain määrin EU:n ECHP - ja SILC -tiedonkeruista ja vuonna 2002 aloitetusta European Social Survey -tutkimuksessa. Tietoja sairastavuudesta täydentävät Kansaneläkelaitoksen tiedot sairauspoissaoloista sekä Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen tiedot työkyvyttömyyseläkkeistä.

Suomen syöpäyhdistyksen ylläpitämässä Stakesin joukkotarkastusrekisterissä on tiedot rintasyövän ja kohdunkaulan syövän seulonnoista ja sitä harkitaan laajennettavaksi kattamaan myös eturauhas- ja suolistosyövät. Aikuisväestön rokotuksista on kerätty ensimmäiset tiedot Terveys 2000 -tutkimuksessa. Kansanterveyslaitos valmistelee valtakunnallisen rokotusrekisterin perustamista.

Työoloilla on myös merkittävä vaikutus työikäisten terveydentilaan. Työterveyslaitos yhteistyössä Säteilyturvakeskuksen ja Tilastokeskuksen kanssa vastaa työympäristöä ja työoloja koskevien fyysikaalis-kemiallis-mikrobiologisten tekijöiden, ergonomisten tekijöiden ja psykososiaalisten tekijöiden seurannasta. Tiedonkeruu perustuu asiantuntija-arvioihin, henkilö- ja työpaikkatason tietoihin sekä käynti- ja puhelinhaastatteluihin. Tiedonkeruu koskee myös ammattitaitoja, työkykyä ja sairauspoissaoloja.

Työikäisten terveysseurantaan ei ole tarpeen tehdä suurempia muutoksia. Jatkossa Kansanterveyslaitos harventaa aikuisväestön terveyskäyttäytymistutkimusten väliajan kahteen vuoteen ja rytmittää terveystarkastuselementtejä sisältävät tutkimukset niin, että joka kolmannen Finriski-tutkimuksen korvaa terveyshaastattelun ja laajan terveystarkastuksen sisältävä Terveys 2000 -tyyppinen tutkimus.

Ikääntyneiden terveys

Ikääntyneiden terveyttä, toimintakykyä ja sosiaali- ja terveystalouden käyttöä on tutkittu kotitalouksittain mukaan lukien laitoshoidossa olevat vuosina 1995-1996 Terveystietojen väestötutkimuksessa sekä vuosina 2000 – 2001 toteutetussa Terveys 2000 -hankkeessa. Ikääntyneitä koske-

va kahden vuoden välein toistuva tiedonkeruu on 65-84 -vuotiaat kattava Kansanterveyslaitoksen postikyselyyn perustuva Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen –tutkimus, joka toteutetaan aikuisväestön tutkimuksen osana.

Ikääntyneitä koskevien tutkimusten on tulevaisuudessa tuotettava tietoa sekä kotona asuvien että laitospöestön terveydestä, toimintakyvystä ja elämänlaadusta. Fyysisen toimintakyvyn lisäksi tarvitaan tietoja psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä.

Terveydentilan seuraamisessa tarvittavat toimet

Nykyisen tietöjärjestelmän sisältöä on kehitettävä tai täydennettävä etenkin lasten ja nuorten terveyden, ikääntyvien ja ikääntyneiden terveyden, työ- ja toimintakyvyn sekä mielenterveyden ja sen häiriöiden, koti- ja vapaa-ajan tapaturmien, tuki- ja liikuntaelinten sairauksien, hengityselinten sairauksien, allergioiden, dementioiden, aistivikojen ja suun terveyden osalta. Monista em. sairauksista voidaan saada riittävät tiedot sisällyttämällä ne Terveys 2000 -tutkimuksen ja Terveydenhuollon väestötutkimuksen tuleviin vaiheisiin. Sen sijaan lasten ja nuorten terveysseuranta varten sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmien ja terveyden edistämisen seuraamiseksi tarvitaan uudet tietöjärjestelmät.

10.2.5. Lapset, nuoret ja lapsiperheet

Lasten hyvinvointiin vaikuttavat perheiden koostumus ja eheys, toimeentulo, työllisyys ja asu-misolot. Näistä on kohtuullisesti tietoja, mutta tilastoja ei yleensä ole tehty lasten näkökulmasta. Tilastoinnilla on myös vaikea kuvata kaikkia nykyisiä perhemuotoja.

Lapsia ja nuoria koskevat tiedot liittyvät lähinnä etuuksien saamiseen. Tiedot lasten terveydestä taas perustuvat ennen kaikkea kuolleisuustietoihin. Ajantasaisia ja kattavia tietoja lasten terveydestä, sairastavuudesta, elintavoista ja hyvinvoinnista ei ole tällä hetkellä saatavissa. Osa tarvittavasta tiedoista voidaan saada hoitoilmoitusjärjestelmästä ja Kansaneläkelaitoksen rekistereistä. Suunnit-teilla oleva terveydenhuollon avohoidon ja erityisesti neuvolatoiminnan tietöjärjestelmän rakenta-minen paikkaavat nykyistä tietoaukkoa. Näiden lisäksi tarvitaan otospohjaisia terveyshaastattelu- ja terveystarkastustutkimuksia.

Nuorten terveydestä on saatavissa tietoja hieman kattavammin kuin lasten terveydestä, sillä käytet-tävissä on neljä kyselytutkimusta. Keskeinen ongelma on epävarmuus näiden kyselytutkimusten jatkuvuudesta. Kyselyjä tulee täydentää terveystarkastuksin.

Tietoja tarvitaan lisää myös lasten ja perheiden palveluista. Lasten osalta selviä tilasto- ja rekisteri-toiminnan lisäämispaineita on neuvolatoiminnan, lasten päivähoiton, kasvatus- ja perheneuvon-nan, lastensuojelun, kouluterveydenhuollon ja oppilashuollon alueella. Lapset, nuoret ja lapsiper-heet käyvät määräaikaaisesti neuvoloissa ja koulu/opiskelijaterveydenhuollossa, mutta toistaiseksi tässä toiminnasta kertyy vähän tietoa kuntien, alueiden ja koko maan käyttöön.

10.2.6. Työikäiset

Työikäisten elämäntilanteesta, heidän toimeentulostaan, työllisyydestään ja asumisolostaan saadaan melko kattava kuva Tilastokeskuksen tilastoista. Myös työikäisten hyvinvoinnista, terveydestä, elintavoista, terveyttä uhkaavista tekijöistä, työoloista ja työhön liittyvistä sairauksista sekä tapaturmista on saatavissa suhteellisen hyvin tietoa eri väestötutkimuksista. Hyvin toimivan työikäisten terveysseurannan kehittyminen ja jatkuvuus tulee turvata.

Työterveyshuollon tulee liittyä saumattomasti terveydenhuollon palveluverkkoihin. Työolorisken arviointi ja hallinta on keskeinen osa työpaikkojen työsuojelu- ja työterveystoimintaa. Työterveyshuolto tuottaa ennaltaehkäisevien palvelujen lisäksi merkittävän osan työssä käyvän väestön sairaanhoidosta. Työturvallisuuslain ja työterveyshuoltolain määräykset ja työterveyden kehittämissstrategiassa asetetut tavoitteet edellyttävät hyvää tietopohjaa. Yksilöiden terveyttä ja työkykyä kuvaavan tiedon lisäksi tarvitaan yritystasosta tietoa muun muassa henkilön työstä, työolosuhteista, altisteista ja työn kuormittavuudesta. Työterveyshuolto itse, yritykset ja viranomaiset tarvitsevat lisäksi seurantatietoa työterveyshuollon toiminnasta ja sen vaikuttavuudesta. Työterveyshuollon tarpeet tulee ottaa huomioon kehitettäessä aluetietojärjestelmiä ja sähköistä sosiaaliturvakorttia.

Työterveyshuoltoon kertyvien työkuormitusta ja altistumista sekä terveyttä ja työkykyä koskevien tietojen tulisi olla yhtenäisesti käytettävissä valtakunnan tason lisäksi myös alue- ja kuntatasolla kansanterveystyön ja erikoissairaanhoidon suunnittelussa, toteuttamisessa ja seurannassa.

Sairauskertomuksen tiedoissa tulisi huomioida työterveyshuollon näkökohdat. Jokaisesta perusterveydenhuollon käynnistä tulisi kirjata onko käynnin syy työperäinen, mitä henkilöön ja työpaikkaan kohdistuvia työkykyä ylläpitäviä toimia käynnistettiin ja ohjattiinko henkilö lääkinnälliseen tai ammatilliseen kuntoutukseen. Teknisesti tämä on jo nyt mahdollista ja tieto voisi kulkea henkilön mukana sirukortin muistissa yksilön tietosuojan vaarantumatta.

Tiedon kulkua olisi tehostettava ja kehitettävä paitsi työterveyshuollon ja yritysten välillä myös työterveyshuollon korvausjärjestelmän, kuntoutusjärjestelmän, työsuojeluviranomaisten sekä työvoimahallinnon ja opetus- ja sosiaalitoimen kesken.

Työelämän joustoja ja työn varmuutta kuvaavia tietoja tuotetaan sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla niukasti. Tietoa on saatavissa määrävälein tehtävistä työolotutkimuksista. Nykyinen tietotuotanto kuvaa puutteellisesti työn ja muun elämän tasapainoa. Myös työmarkkinoiden moninaisuus, joka käsittää maahanmuuttajien työolojen ohella myös ikäryhmittäisen, elämänvaiheen mukaisen ja sukupuolittaisen työvoimaan kuuluvuuden, on kuvattu puutteellisesti.

10.2.7. Ikääntyneet

Väestön ikääntyessä on tiedon tarve iäkkäistä ja heidän hyvinvoinnistaan ja terveydestään sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä lisääntynyt. Vanhusten ja ikääntyneiden osalta tietojenkeruu on nykyään melko laajaa. Ikääntyneiden terveydentilasta on ollut saatavissa tietoja kohtuullisesti

Kansaneläkelaitoksen ja Kansanterveyslaitoksen väestötutkimuksista. Näiden tutkimusten jatkuvuus on turvattava.

Nykyiset järjestelmät eivät kuitenkaan tuota kattavaa kokonaiskuvaa ikääntyneiden käyttämistä palveluista ja niiden kustannuksista. Nykyisillä järjestelmillä ei pystytä myöskään tuottamaan kuvaa koko palveluketjusta ja sen saumattomuudesta eikä eri palvelutuottajien osuudesta siinä. Tietoa on riittämättömästi myös kotona asumista tukevista palveluista ja laitoshoidossa olevien toimintakyvystä. Ikääntyneiden terveyden, toimintakyvyn ja avun tarpeen selvittäminen vaatii myös toimintakyvyn mittaamisen kehittämistä.

10.2.8. Vammaispalvelut ja apuvälineet

Vammaisten kytkeä normaaliin elämään ja mahdollisuutta osallistua yhteiskunnan toimintaan on pyritty edistämään erilaisin etuuksin, palveluin ja apuvälinein. Vammaisten toimeentuloturvaan liittyviä tietoja on saatavissa etuusrekistereiden kautta ja yksittäisistä vammaispalvelujen saajista on saatavissa kohtuullisesti tietoa. Kuntien taloustilaston tuottamien vammaispalveluiden avohoidon tietojen käytettävyyttä vaikeuttaa eräiden käsitteiden epäselvyys ja sitä johtuen kuntien erilaiset kirjauskäytännöt. Epäselvyyttä esiintyy erityisesti palvelu- ja tukiasumisen tiedoissa. Vammaispalvelujen kokonaisuudesta ja palveluketjuista tarvitaan tarkempia tietoja. Kattavaa tietoa voitaisiin saada rakentamalla vammaisten toimeentuloturva ja palveluita koskeva tietokokonaisuus.

Apuvälineistä on saatavissa vähän tietoa. Tähän asti apuvälineet on nähty lähinnä kustannuseränä, mutta tietoa tarvitaan myös niiden vaikutuksista ja hyödyistä. Tulevaisuudessa luotetaan vahvasti teknologiaan ja apuvälineiden mahdollisuuksiin tukea ikääntyneiden ja toimintarajoitteisten itenäistä elämää. Sähköiset potilas- ja asiakasasiakirjat mahdollistavat apuvälineiden käytön ja niiden hyödyn nykyistä paremman seurannan ja arvioinnin.

10.2.9. Tapaturmat

Liikenne- ja työtapaturmista saadaan kattavat tiedot näiden vakuutusten korvausjärjestelmien kautta. Sen sijaan koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seuranta ei ole tällä hetkellä tyydyttävä, vaikka näiden tapaturmien merkitys koko yhteiskunnan kannalta on merkittävä. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmien torjuntaa ja seurantaa olisi kehitettävä. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä on selvittänyt koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seurannan ja torjunnan järjestämistä ja ehdottanut toiminnan sijoittamista Kansanterveyslaitokseen.

10.2.10. Kuntoutus

Kuntoutus kohdistuu niin lapsiin ja nuoriin, työikäisiin kuin iäkkäisiin. Kuntoutuksen merkitystä työ- ja toimintakyvyn ylläpitämisessä ja palauttamisessa on korostettu viime vuosina ja kuntoutuksen on panostettu paljon. Tavoitteena on pitää kaiken ikäiset mahdollisimman toimintakykyisinä. Työikäisten kuntoutuksen tavoitteena on saada heidät jaksamaan työelämässä nykyistä pitempään sekä palaamaan takaisin työhön sairaustapauksien sekä lyhyiden työkyvyttömyyskausien jälkeen.

Kuntoutuksen kokonaisuudesta on kuitenkin saatavissa puutteellisesti tietoa ja tiedonkeruu on hajanainen. Asiaa vaikeuttaa myös kuntoutus -käsitteen epäselvyys. Kuntoutuksen tiedonkeruuta tulee kehittää edelleen ja samalla määritellä tarkemmin se, mitä katsotaan kuntoutukseksi.

10.2.11. Toimintakyky ja muut luokitukset

Toiminta- ja työkyky ovat yhteiskuntapolitiikan kannalta yhä tärkeämpiä. Hyvä toiminta- ja työkyky mahdollistavat työelämässä jaksamisen sekä itsenäisen elämän. Tällä hetkellä eri tutkimuksissa käytetään varsin samankaltaisia menetelmiä näiden mittaamiseksi, mutta yhtenäisiä suosituksia työ- ja toimintakyvyn mittaamiseksi ei vielä ole. Sen sijaan työn kuormituksesta on saatavissa tietoa. Työ- ja toimintakyvyn mittaamisen kehittäminen on tärkeää ja siinä tulee ottaa huomioon kansainvälinen kehitys.

10.2.12. Maahanmuuttajat

Maassa asuvista ulkomaalaisväestön määrästä saadaan runsaasti tietoa rekistereistä ja Tilastokeskuksen säännöllisistä julkaisuista. Maahanmuuttajien määrän kasvun myötä on tiedon tarve heidän hyvinvoinnista, työllisyydestä ja terveydestä kasvanut. Tällaista tietoa on saatavissa Suomessa niukasti. Syntymämaa saadaan rekisteröidä, mutta kuulumista etniseen ryhmään tai kansalaisuutta ei saa rekisteröidä sen arkaluonteisuuden vuoksi. Maahanmuuttajaväestö ja muut syrjintäuhan alaiset väestöryhmät ovat Suomessa lukumäärältään pienet, joten tavanomaisiin väestötutkimuksiin perustuvat tietolähteet eivät tuota luotettavaa tietoa näiden ryhmien hyvinvoinnista. Tilastokeskuksessa on käynnistynyt maahanmuuttajien elinoloja koskevan tutkimus, jonka jatkuvuus on toistaiseksi epäselvä. Jatkossa tarvitaan määrääjain tutkimustietoja maahanmuuttajien elinoloista ja terveydestä. Tiedon tuottamisen tapa, ajankohta ja vastuutahon määrittely vaativat jatkoselvitystä.

10.2.13. Päihdeongelmaiset

Eri päihteiden laillisesta kulutuksesta keräävät tietoa useat viranomaiset (STTV, LL, KELA ja TEO). Stakesin vastuulla on päihteiden käytön tilan seurantatietojen keruu väestöpohjaisilla kyselyillä. Näitä ovat aikuisiin suunnattu alkoholipainotteinen kysely (joka toinen kerta juomatapatutkimus) ja huumeenkysely. Stakes kerää nuorten (15-16-vuotiaiden) päihteiden käytöstä tietoa ns. ESPAD-kyselyllä. Myös muut tahot keräävät tietoja päihteiden käytöstä erilaisilla aikuisten tai nuorten terveystietojen keruun liittyvillä kyselyillä, mutta aiheen sensitiivisyys ja kohderyhmäkohtaisen syvemmän tiedon tuottaminen edellyttävät myös erillisiä teemakyselyitä aiheesta. Aiheen arkaluonteisuuden sekä eräiden väestöryhmien otoksesta karsiutumisen vuoksi väestöpohjaisella tiedonkeruulla ei kuitenkaan saada luotettavaa kokonaiskuvaa päihteiden käytöstä.

Päihteiden ongelmakäyttöä pyritään arvioimaan joko epäsuorasti päihteisiin liittyvien haittojen ja ongelmakäyttäjien käyttämien palvelujen avulla tai erilaisilla tilastomenetelmillä. Päihdehaittoista tietoja tuottavat monet rekisterit, kuten rikosilmoitustilasto, rattijuopumustilasto, kuolemansyytilasto, tartuntatautitilasto ja hoitoilmoitusrekisteri. Koska rekistereiden antama tieto päihteistä on kaipa-alaista, tarvitaan sen rinnalleen päihdespesifiä tiedonkeruuta. Siksi päihdehuollon hoitopalvelujen huumeasiakkaista on pääosin EU-rahoituksella kokeiltu vapaaehtoisuuteen ja anonyymiin tie-

toon perustuva vuosittainen huumehoitotiedonkeruu. Kerran neljässä vuodessa yhden päivän aikana tehtävällä valtakunnallisella päihdetapauslaskennalla kerätään lisäksi tietoja eri päihteiden vuoksi sosiaali- ja terveysalan eri palveluissa asioivista asiakkaista päihteiden sosiaali- ja terveyspalveluille aiheuttaman kuormituksen arvioimiseksi.

Jatkossa Stakesin päihde- ja huumekyselyjä koordinoidaan ja rationalisoidaan niin, että eri kyselyt vuorottelevat ja täydentävät toisiaan nykyistä tarkoituksenmukaisemmin: Aikuisiin suunnattu alkoholipainotteinen kysely toteutetaan joka neljäs vuosi ja huumekysely myös joka neljäs vuosi. Kyselyt vuorottelevat keskenään. Juomatapatutkimus muuttuu haastattelututkimuksesta postikyselyksi ja korvaa joka toinen kerta alkoholipainotteisen kyselyn. Uutta tutkimusjärjestelmää toteutetaan vuoteen 2008 saakka, jonka jälkeen se arvioidaan uudelleen. Nuorten (15-16-vuotiaiden) päihteiden käytöstä Stakes kerää tietoa ns. ESPAD-kyselyllä joka neljäs vuosi.

10.2.14. Mielenterveys

Mielenterveyspalveluiden muutoksia ovat olleet sairaalahoidon huomattava vähentäminen, avohoidon pirstoutuminen sekä yksityisen palvelutuottajien merkityksen kasvu. Mielenterveyspalvelujen seurannan ongelmana on, että suurinta osaa mielenterveyden takia tehdyistä käynneistä ei tilastoida erikseen ja mielenterveyttä hoidetaan osana muuta lääkärin tai terveydenhoitajan vastaanottoa. Mielenterveyspalveluiden käytön tilastointi niin sosiaali- kuin terveyspalveluissa mahdollistuu nykyistä paremmin sähköisten potilas- ja asiakasasiakirjojen kehittyessä. Niitä kehitettäessä tulee huomioida mielenterveysnäkökulma.

10.2.15. Terveystiedon edistäminen ja ehkäisevä työ

Eri seulontatutkimuksin on mahdollista löytää tiettyjä yleisiä sairauksia mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin näiden sairauksien hoito on vielä tuloksellista ja edullista. Joukkotarkastusrekisteristä saadaan tiedot koko väestön osallistumisesta joukkotarkastuksiin (lähinnä syöpäseulonnat). Rekisteriä voidaan laajentaa suolisto- ja eturauhassyövän seulontatiedoilla, mikäli näiden syöpien seulonta osoittautuu tarkoituksenmukaiseksi. Kansanterveyslaitos selvittää mahdollisuuksia perustaa kansallinen rokotusrekisteri, joka kattaisi kahteen ikävuoteen mennessä annetut rokotukset. Terveystiedon avohoidon tilastouudistuksen myötä on mahdollista saada nykyistä kattavammin tietoja ehkäisevästä toiminnasta.

Tiedot terveyden edistämisestä ja sen vaikutuksista ovat puutteelliset. Terveystiedon edistäminen on yhdistetty sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmään. Toimintaa on vaikeata mitata ja seurata kokonaisuutena. Terveystiedon edistetään myös useilla terveydenhuollon ulkopuolisilla toimilla, kuten koulut, järjestöt jne. Terveystiedon edistäminen on myös monimuotoista toimintaa kohdistuen yksilöihin, ryhmiin, yhteisöön ja koko väestöön. Se voi myös olla jatkuvaa tai kampanjanomaista toimintaa.

Terveystiedon edistämisen seuranta varten tarvittaisiin kokoava tietojärjestelmä, mutta työ on haastava ja iso. Työ tulisi aloittaa määrittämällä ensin käsitteet terveyden edistäminen ja ehkäisevä toiminta. Vasta määrittelytyön jälkeen voidaan ruveta selvittämään mahdollisuuksia tällaisen tietojärjestelmän kokoamiseksi.

10.2.16. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö

Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksella (TEO) on rekisteri laillistetuista ja nimikesuojatuista terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Tilastokeskus kerää tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöstä Kunnallisen henkilöstörekisterin kautta. Yksityisellä sektorilla työskentelevistä tietoja saadaan Tilastokeskuksen työssäkäyntitilastosta, mutta siitä ei saada tarkkaa ammattitietoa. Nykyiset tiedot ovat puutteellisia aluekohtaisten henkilöstösuunnitelmia varten sekä työvoimatarpeen ennakointia varten.

10.2.17. Sosiaali- ja terveydenhuollon talous

Tiedot kuntien sosiaali- ja terveystoimen menoista saadaan Tilastokeskuksen Kuntien toiminta- ja taloustilastosta. Ongelmana on ollut tietojen valmistumisen hitaus, koska tilasto perustuu kuntien tilinpäätöksiin. Osa kunnista toimittaa tietonsa Tilastokeskukselle vasta kesällä, jolloin tilasto valmistuu vasta seuraavan vuoden syksynä, jolloin tulevan vuoden talousarvioiden laatiminen on jo pitkällä. Joiltain osin on myös aiheellista tarkistaa tilaston sisältö erityisesti lasten päivähoidon sekä ikääntyneiden ja vammaisten palveluiden osalta. Kuntien talous- ja toimintatilastoa uudistetaan seuraavan kerran vuonna 2006.

LIITE 1

Yhteenveto sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan nykyisistä tietolähteistä ja niihin esitetyistä muutoksista sekä tarvittavista uusista tietolähteistä

YHTEENVETO SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN HALLINNONALAN NYKYISISTÄ TIETOLÄHTEISTÄ JA NIIHIN TARVITTAVISTA MUUTOKSISTA SEKÄ TARVITTAVISTA UUSISTA TIETOLÄHTEISTÄ

Kohderyhmät elinkaaren mukaan

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Koko väestö			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Hoitoilmoitusjärjestelmä (HILMO) Erikoissairaanhoidon tuottavuusvertailu -hanke (Benchmarking) Saumattomuus, palveluketjut ja elektroninen potilaskertomus Avohoidon tilastointi	□ (*) tiedonkeruun siirtäminen pysyväksi toiminnaksi (+) palveluketjujen kuvaaminen esim. uuden palveluketjutuksen avulla (+) käyntipohjaisen tiedonkeruun laajentaminen otospohjaisella tiedolla käyntien syistä ja toimenpiteistä	Stakes Stakes Stakes yhdessä hallinnonalan muiden organisaatioiden kanssa Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kuntien talous- ja toimintatilastot Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja kustannukset Yksityiset palvelut Sähköiset hyvinvointipalvelut Rikosasioiden sovittelu	(*) luokitusten tarkistus vuonna 2006 (*) uusien palveluiden järjestämis- ja rahoitustapojen huomiointi (*) SHA-kehikon implementointi terveydenhuollon menojen tilastoinnissa (*) Tilastokeskuksen kuntien taloustilastojen kehittäminen vertailukelpoisten tietojen saamiseksi (+) toimipaikkakohtaisten kustannustietojen keruu (*+/-) tiedonkeruun kehittäminen (+) uusi tiedonkeruu, mikäli lakiesitys hyväksytään eduskunnassa ja mikäli tulee STM:n alalle	Tilastokeskus ja Stakes Stakes Stakes STM Tilastokeskus ja Stakes Stakes Stakes

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian käyttö ja investoinnit koskeva seuranta Suun terveydenhuolto (3 v.) Krooniset kansantaudit	(*) seurannan siirtäminen pysyväksi toiminnaksi (*) tiedonkeruun vakinaistaminen (*) Stakesin hoitoilmoitusrekisterin, Kelan lääketietojen ja Tilastokeskuksen kuolemansyytilastojen käytön tehostaminen	Stakes ja Suomen Kuntaliitto Stakes KTL yhdessä Stakesin, Kelan ja Tilastokeskuksen kanssa
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Kelan etuusrekisterit Toimeentulotukirekisteri	☐ ☐	Kela Stakes
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Työnvälitystilasto Työssäkäyntitilasto/väestölaskenta Tulo- ja varallisuustilasto Tulonjakotutkimus Kelan myöntämät etuudet Toimeentulotukirekisteri Rikos- ja oikeustilastot Kuntien talous- ja toimintatilastot	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Työministeriö Tilastokeskus Tilastokeskus Tilastokeskus Kela Stakes Tilastokeskus Tilastokeskus
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Tilastot ympäristöhyvinvoinnista	(*/+) tarkemmat seurantatiedot fysikaalisesta, kemiallisesta ja luonnonympäristöstä	Ympäristöviranomaiset
Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Kuolemansyyrekisteri Syöpärekisteri	☐ ☐	Tilastokeskus Suomen Syöpärekisteri / Stakes

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	Tartuntatautirekisteri Kelan korvausrekisterit Terveystila ja palvelujen käyttö, TER-VA (5-7 v.) Hoitoilmoitusrekisteri (HILMO) Alueelliset tautirekisterit Huumehoitotiedonkeruu	☐ ☐ ☐ (*) laajennus kattamaan myös avohoito ☐ (*) tiedonkeruun siirtäminen osaksi pysyvää toimintaa	KTL Kela (ETK) KELA Stakes Alueelliset rekisterinpitäjät Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot (&rekisterit)</i> Kulutustilastot: alkoholi lääkkeet huumausaineet tupakkatuotteet ruoka-aineet radon	☐	Stakes, STTV, Lääkelaitos, Kela, TEO, Tilastokeskus, MMM/Tike, STUK, Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisteri, tilasto tai tutkimus</i> Yksittäiset terveysongelmat	(*/+) seurantatiedot verenkiertoelinten sairauksista, syöpäsairauksista, itsemurhasta, tarttuvista taudeista, diabeteksesta, työ- ja liikennetapaturmista, ammattitaudeista, eräistä elintavoista ja lasten suun terveydestä riittäviksi (*/+) aikaisempaa tarkemmat tiedot tuki- ja liikuntaelinten sairauksista, mielenterveydestä ja sen häiriöstä, keuhkoputkiahtautumista, astmasta, allergioista, dementiaasta, aistivioista, suun terveydestä sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmista (*/+) tarkemmat seurantatiedot fysikaalisesta, kemiallisesta ja luonnonympäristöstä	KTL, TTL
	Elin- ja työolojen tilastointi terveyden kannalta		KTL ja TTL yhdessä ympäristö- ja elintarvikeviranomaisien kanssa
Lapset, varhaisnuoret ja lapsiperheet			

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> 		
	Syntymä- ja epämuodostumarekisteri	(*) tiedonkeruun kattavuuden parantaminen lääketietojen osalta	Stakes yhdessä Lääkelaitoksen ja Kelan kanssa
	Syntymärekisteri	(*) tietojen täydentäminen keskosia koskevilla tarkemmilla tiedoilla	Stakes
	Raskaudenkeskeytysrekisteri	(*) tietojen täydentäminen TEO:n tiedoilla	Stakes yhdessä TEO:n kanssa
	Lasten terveystiedot ja tiedot palveluiden käytöstä	(+) avoterveydenhuollon rekisteri/ neuvolatiedot	Stakes yhdessä KTL:n kanssa
	Steriloimistiedot	(-) imeväisikäisten ruokinta -selvitys lakkautetaan (-) rokotuskattavuustutkimus lakkautetaan (-) tietojen kerääminen hoitoilmoitusrekisterin kautta ja steriloisrekisterin mahdollinen lakkauttaminen	STM KTL Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> 		
	Kuntien talous- ja toimintatilastot:	(*/-) päivähoidon tiedonkeruun laajentaminen, erillisselvitysten lopettaminen	Tilastokeskus ja Stakes
	a) päivähoito	(-) perheasioidensovittelun tilastoinnin lakkauttaminen	
	b) kasvatus- ja perheneuvolat	(*) tietosisällön päivitys	Stakes
	Lastensuojelurekisteri ja -tilasto	(*/-) erillistiedonkeruun mahdollinen korvaaminen terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteriin perustuvalla tiedonkeruulla	Stakes
	Seksuaalisen hyväksikäytön erillisselvitys		
	Isyyden selvittäminen	(*/-) tietojen kerääminen Väestörekisterin ja maistraattien kautta, Stakesin tilastoinnin lopettaminen	Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹⁾)</i> 		
	Terveystila ja palvelujen käyttö, TERVA (5-7 v.)	(*) kytkeäminen EU:n terveysseurantaan	Kela

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	Hyvinvointi- ja palvelukysely (2 v.), sosiaali- ja terveystilastojen käyttö -osio	(+) uusi kysely, jossa erillinen sosiaali- ja terveystilastojen käyttö -osio	Stakes
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Pienten lasten hoidon tuki, yksityisen hoi- don tuki, kuntalisät Kuntien talous- ja toimintatilastot Kokoomatilasto lasten hoidon järjestelyistä	□ □ (+) uusi tilastokokonaisuus	Kela Tilastokeskus Kela ja Stakes
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Perhetilastot / väestölaskenta	□	Tilastokeskus
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹⁾)</i> Ajan- ja vapaa-ajan käyttö -tutkimus (n. 10 v) Perhebarometri Hyvinvointi- ja palvelukysely, perheosio (4 v.) Lasten riskitekijätutkimus (n. 5 v.)	□ □ (+) uusi kysely, jossa määrääjain erillinen perheosio (+) mahdollisesti tarvittavat uusi tutkimus	Tilastokeskus Väestöliitto Stakes KTL
Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Lasten terveyden seuranta	(+) neuvola-aineistojen tilastojen keruun aloittaminen (osana avohoidon tilastouudistusta)	KTL, Stakes, Neuvolatyön osaamiskeskus
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹⁾)</i> Terveystila ja palvelujen käyttö, TER- VA (5-7 v.) Lasten riskitekijätutkimus (5 v.)	(*) kytkeäminen EU:n terveysseurantaan (+) uusi tutkimus	Kela yhdessä STM:n alais- ten toimijoiden kanssa KTL
Nuoret			
Sosiaali- ja terveys-	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> 		

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
palvelut	Oppilashuollon tiedonkeruu	(*) tiedonkeruun tarpeen selvittäminen	
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Nuoret ja työ -barometri (3 v.)	(*) yhdistäminen Työ- ja terveyshaastattelu-tutkimukseen 2006 alkaen	Stakes, Opetushallitus Työterveyslaitos
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Kelan etuusrekisterit	☐	Kela
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisteri</i> Perhetilastot & väestömuutokset / väestö-laskenta	☐	Tilastokeskus
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli²)</i> Nuorten terveystapatutkimus (2 v.) WHO-kouluikäisten terveystutkimus (4 v.) Kouluterveyskysely (2 v.)	☐ ☐ (*) jatkuvuus turvattava	Tampereen yliopisto Jyväskylän yliopisto / WHO Stakes
Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Koululaisten terveys	(+) kouluterveydenhuollon tiedonkeruun aloittaminen (osana avohoidon tilastouudistusta)	KTL ja Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Varusmiesten terveystarkastukset ja -kyselyt Nuorten terveystapatutkimus (2 v.) Kouluterveyskysely (2 v.)	☐ (*) jatkuvuus turvattava (*) jatkuvuus turvattava	Puolustusvoimat Tampereen yliopisto Stakes
Työikäinen väestö			
Sosiaali- ja terveys-	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit/tilastot</i> 		

² Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
palvelut	Työterveydenhuolto	(*/+) työterveyshuollon paikallisten tieto-järjestelmien kehittäminen nopeaan valtakunnalliseen seurantaan (*/+) työterveydenhuoltoa koskevien tietojen sisällyttäminen avohoidon tilastointijärjestelmän	TTL Stakes yhdessä TTL:n kanssa
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Sairauspäiväraharekisteri Ansionmenetyskorvaukset l. päivärahat Eläkerekisteri Etuudensaajarekisteri Työttömyysturvarekisteri Toimeentulotukirekisteri	□ □ □ □ □ □	Kela TVL ETK Työministeriö, VVV, Kela Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Sairaus- ja tapaturma- sekä liikennevakuutuskorvausten päivärahoja koskeva yhteis-tilasto Kokoomatilasto työttömien työnhakijoiden ja työvoimapolitiisiin toimenpiteisiin osallistuvien henkilöiden toimeentuloturvasta	(+) uusi kokoava tilasto (+) Rekisteriaineistojen yhdistely	Kela Kela, VVV, työministeriö

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Teollisuuden ja Työnantajien, Palvelutyönantajien ja kuntien ajankäyttötiedustelut Kunta- ja valtiosektorin ajankäyttöselvitykset Työvoimakustannus selvitykset (yksityinen sektori, kunnat, valtio) Sairaus-, äitiys- ja vanhempainlomien ajalta maksetut palkat Sosiaalimenolaskelman palkkatietoja koskeva kehittämishanke työvoimakustannus selvityksiin perustuen	☐ (+) uusi selvitys, joka vastaisi em. tiedustelua ☐ (+) uusi selvitys (+) uusi selvitys	TT, Palvelutyönantajat, työmarkkinalaitokset ? Tilastokeskus Työmarkkinalaitokset, kuntasektori ja valtio Stakes, Tilastokeskus
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kuluttajabarometri Työvoimatutkimus Tulo- ja elinolotutkimus, EU-SILC Aikuisväestön terveyskäyttäytymis- tutkimus	☐ ☐ (*) korvaa aiemmat erilliset tutkimukset (-) harvennetaan toteutettavaksi joka 2. vuosi	Tilastokeskus Tilastokeskus/ EU Tilastokeskus / EU KTL
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Aikuiskoulutustutkimus (4 v.) Työolotutkimus (n. 6 v.) Ajankäyttötutkimus (n. 10 v.) Vapaa-aikatutkimus (10 v.) Kulutustutkimus (n. 6 v.) Varallisuustutkimus (5-8 v.)	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	Tilastokeskus Tilastokeskus Tilastokeskus Tilastokeskus Tilastokeskus Tilastokeskus

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	<p>Työ- ja terveyskysely (3 v.)</p> <p>Työkykybarometri (3 v.)</p> <p>Terveys 20xx -tutkimus (n. 10 v.)</p> <p>FINRISKI tutkimus (n. 5 v.)</p> <p>KuntaSuomi -tutkimus (3-4 v.)</p> <p>Työolobarometri</p> <p>Sosiaalibarometri</p> <p>Kuntabarometri</p> <p>Hyvinvointi- ja palvelukysely (2 v.)</p>	<p>(*) Nuorten (15-29 v.) sisällyttäminen kyselyyn v. 2006 alkaen</p> <p>☐</p> <p>☐</p> <p>☐</p> <p>☐</p> <p>☐</p> <p>☐</p> <p>☐</p> <p>(+) uusi tutkimus</p>	<p>TTL</p> <p>TTL</p> <p>KTL</p> <p>KTL</p> <p>Kuntaliitto</p> <p>Työministeriö</p> <p>Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto</p> <p>Suomen Kuntaliitto</p> <p>Stakes</p>
Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> <p>FINRISKI tutkimus (n. 5 v.)</p> <p>Työolobarometri</p> <p>Työkykybarometri (3 v.)</p> <p>Työ- ja terveyskysely (3 v.)</p> <p>Terveydentila ja palvelujen käyttö, TERVA (5-7 v.)</p> <p>Terveys 20xx -tutkimus (n. 10 v.)</p> <p>Aikuisväestön terveyskäyttämistutkimus</p>	<p>(*) tiedonkeruu turvattava</p> <p>(*) tiedonkeruu turvattava</p> <p>(*) tiedonkeruu turvattava</p> <p>(*) tiedonkeruu turvattava</p> <p>(*) kytkeminen EU:n terveysseurantaan</p> <p>(*) tiedonkeruu turvattava</p> <p>(-/+) harvennetaan toteutettavaksi joka 2. vuosi, sisällytetään tietoja terveyspalvelujen käytöstä</p>	<p>KTL</p> <p>Työministeriö</p> <p>TTL</p> <p>TTL</p> <p>Kela yhdessä STM:n alais- ten toimijoiden kanssa</p> <p>KTL yhdessä muiden STM:n alaisten toimijoi- den kanssa</p> <p>KTL</p>

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Ikääntyneet			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Hoitoilmoitusrekisteri	(*) toimintakykymittarin uudistaminen (*) sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterin laajentaminen kattamaan uudet palvelumuodot (+) tiedonkeruun laajentaminen koskemaan ikääntyneitä sekä heidän palveluitaan ja hoitoketjujaan	Stakes Stakes Stakes muiden toimijoiden kanssa
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Toimintakyvyn mukainen palveluiden tarve Hyvinvointi- ja palvelukysely, ikääntyneet -osio (4 v.)	(+) otospohjaisen tietojärjestelmän kehittäminen esim. RAI-järjestelmän pohjalta (+) uusi kysely, jossa määrajoin ikääntyneet -osio	Stakes Stakes
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Eläkerekisterit Liikenne-, tapaturmavakuutus-, sotilastapaturmalain mukaisia (SOLITA) eläkkeitä tai korvauksia saavien rekisterit Työeläkkeelle siirtyneiden ja työeläkkeellä olevien rekisterit	☐ ☐ ☐	ETK, Kela Valtiokonttori ETK, Kuntien eläkevakuutus ja Valtiokonttori
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Eläkkeen saajien yhteistilasto Työeläkevakuutettuja koskeva tilastointijärjestelmä	(*) yhteistilaston jatkokehittäminen ja tuotantovastuu (+) uusi kattava tilasto	ETK ETK

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Hyvinvointi- ja palvelukysely, vanhusosio (4 v.) Eläkeikäisten riskitekijätutkimus (n. 5 v.) Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytymistutkimus, EVTK (2 v.) Vanhusbarometri (n. 5 v.)	(+) uusi kysely, jossa määrajain ikääntyneitä koskeva osio (+) uusi tutkimus, osana FINRISKI-tutkimusta (-) liitetään osaksi vastaavaa aikuisväestön tutkimusta (-) korvautuu Hyvinvointi- ja palvelukyselyn ikääntyneet osiolla	Stakes KTL KTL Stakes
Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Terveys 20xx -tutkimus (n. 10 v.) FINRISKI tutkimus (n. 5 v.) Terveystila ja palvelujen käyttö, TERVA (5-7 v.) Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytymistutkimus, EVTK (2 v.)	(*) tiedonkeruu turvattava (*) tiedonkeruu turvattava (*) kytkeäminen EU:n terveysseurantaan (-) liitetään osaksi vastaavaa aikuisväestön tutkimusta	KTL yhdessä muiden STM:n alaisten toimijoiden kanssa KTL Kela yhdessä STM:n alaisten toimijoiden kanssa KTL

Erityiset kohderyhmät ja teemat

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Tapaturmat			
Sosiaali- ja terveys- palvelut/Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit, tilastot, tutkimukset</i> Tapaturmatiedot Tapaturma- ja ammattitautirekisteri Työperäisten sairauksien rekisteri Rekisteri syöpäsairauksille altistuneis- ta	(+) uusi tiedonkeruu kehitettävä □ □ □	KTL, Stakes, UKK- instituutti yhdessä STM:n kanssa Työterveyslaitos, Tapatur- mavakuutuslaitosten liitto Työterveyslaitos Työterveyslaitos
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Sairaus- ja tapaturma- sekä liikennevakuu- tuskorvausten päivärahoja koskeva yhteis- tilasto	(+) uusi kokoava tilasto, kts. työikäinen väestö	Kela
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli)</i> Uhritutkimus (2-4 v.)	(*) jatkuvuus turvattava	Oikeuspoliittinen tutki- muslaitos/Tilastokeskus
Vammaispalvelut ja apuvälineet			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kuntien talous- ja toimintatilastot; vammaispalvelut Vammaispalveluiden saatavuus ja käyttö Apuvälineitä koskeva tietojärjestelmä	(+) tiedonkeruun laajentaminen kattamaan perustiedot palve- lun käyttäjästä ja vamman laadusta (+) uusi tiedonkeruu (+) suunnitelman tekeminen sosiaali- ja terveydenhuollon kustantamien apuvälineiden käyttöä, kustannuksia ja rahoitus- ta koskevan tiedonkeruujärjestelmän kehittämisestä	Tilastokeskus ja Stakes Stakes Stakes

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Hoitoilmoitusrekisteri (HILMO) 	(*) rekisteri laajennetaan kattamaan kuntoutuslaitokset	Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kuntoutusta saavien toimeentuloturvan kokonaistilasto 	(+) uusi kokoomatilasto	Kela, ETK
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Saumattomuus ja palveluketjut 	(+) kuntoutuksen huomioiminen tulevassa saumattoman palveluketjun tiedonkeruussa	Stakes
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Kuntoutusetusrekisteri Eläkerekisteri (kuntoutusraha) Tapaturma- ja ammattitautirekisteri Liikennevakuutuksen vahinkorekisteri 	☐ ☐ ☐ ☐	Kela ETK TVL VVV
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kuntoutuksen kokonaistilasto 	(+) uusi kokoomatilasto, katso sosiaali- ja terveyspalvelut yllä	Kuntoutussäätiö ym.
Toimintakyky- ja muut luokitukset			
Sosiaali- ja terveys- palvelut / Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit, luokitukset</i> Työ- ja toimintakyky 	(*) ICF- luokituksen kehittäminen ja hyödyntäminen tiedonkeruissa	Stakes ja KTL yhdessä TTL:n ja Tilastokeskuksen kanssa
	Sosiaalityön luokitus	(*) käytettävyys tilastoinnissa selvitetään luokituksen valmistuttua	Stakes
	Terveystieteiden luokittelut ja nimikkeistöt sisältävä koodistopalvelin	(+) uusi toiminto	Stakes
Maahanmuuttajat			

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> ☐ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kelan etuustilastot	☐	Kela
Hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Maahanmuuttajien elinolot (MAMELO) Hyvinvointia ja terveyttä koskevia erillis- tutkimuksia ajoittain	(?) jatkosuunnitelmat auki ☐	(Tilastokeskus) Yliopistot
Päihteiden käyttö ja päihdeongelmaiset			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Huumehoitotiedonkeruu	(*) tunnisteettoman tiedonkeruun siirtäminen osaksi pysyvää toimintaa	Stakes
	Hoitoilmoitusrekisteri	(*) kaikkien päihdehuollon ympärivuorokautista hoitoa antavien laitosten sisällyttäminen rekisteriin	Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset</i> Päihdetapauslaskenta (4 v.)	(*) laajennetaan kattamaan uudet aineet ja riippuvuudet	Stakes
Hyvinvointi / Ter- veys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Huumehoitotiedonkeruu	(*) kysely osaksi kansallista tiedonkeruuta	Stakes
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kulutustilastot: alkoholi, huumausaineet lääkkeet ja tupakka	☐	STTV, LL, TEO, Tilasto- keskus
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Päihdetapauslaskenta (4 v.)	☐	Stakes
	Nuorten päihteidenkäyttötutkimus, ES- PAD (4 v.)	☐	Stakes/WHO vai EU?
	Nuorten terveystapatutkimus (2 v)	☐	Tampereen yliopisto
	Huumekysely (4 v.)	(*) jatkuvuus turvattava	Stakes/EU
	Alkoholikysely (4 v.)	(*) yhteensovitetaan juomatapatutkimuksen kanssa joka toinen kerta	Stakes

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	Juomatapatutkimus (8 v.) Päihdebarometri (1-2 v.)	(-) Haastattelututkimuksesta postikyselyksi; toteutetaan joka 2. kerta alkoholikyselyn sijasta □	Stakes Terveiden edistämisen keskus
Mielenterveys			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Mielenterveyspalveluiden tilastointi Saumattomat palveluketjut	(+) mielenterveyspalvelut huomioidaan sosiaalipalveluiden ja avoterveydenhuollon tilastointia uudistaessa (+) mielenterveyspalvelut yksi pilottikohde uudessa saumattoman palveluketjun tiedonkeruussa	Stakes Stakes
Hyvinvointi / Terveys	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tutkimukset (tiedonkeruun sykli¹)</i> Kouluterveyskysely (2 v.)	(*) jatkuvuus turvattava	Stakes
Terveiden edistäminen ja ehkäisevä työ			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Joukkotarkastusrekisteri Rokotusrekisteri	(*) tiedonkeruun laajentaminen suolisto- ja eturauhassyöpään erillisin tutkimusluvin (+) kansallisen rokotusrekisterin toteutettavuuden ja vaikuttavuuden selvittäminen	Suomen Syöpä-rekisteri ja Stakes KTL
Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö			
Sosiaali- ja terveys- palvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Kunnallinen henkilöstörekisteri	(*)/+ Tilastokeskuksen kunnallisen henkilöstörekisterin, työ-säkäyntitilaston ja tulevaisuudessa vuosittain kerättävän ammattirekisterin hyödyntäminen	Tilastokeskus, Stakes ja STM
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> 		

¹ Mikäli aikaväli on muu kuin vuosittain

	<i>Tietolähteet</i>	<i>Muutosesitykset:</i> □ = <i>ei muutostarvetta</i> (-) = <i>poisto/vähennys</i> (*) = <i>muutos nykyiseen lähteeseen</i> (+) = <i>uusi tieto / tietolähde</i>	<i>Vastuutaho</i>
	Sosiaalityöntekijöiden määrä Sosionomien määrä	(+) sosiaalityöntekijöiden määrän selvittäminen (5 v.), mikäli rekisteröinti ei etene (+) sosiaalihuollon tehtäviä hoitavien sosionomien (amk-tutkinto) määrän selvittäminen	STM, Tilastokeskus, Stakes STM, Tilastokeskus, Stakes
Sosiaali- ja terveydenhuollon talous			
Sosiaali- ja terveyspalvelut	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilastot</i> Kuntien talous- ja toimintatilastot	(*) tuotannon nopeuttaminen (*) kustannustietojen luokittelun tarkentaminen toimintaa paremmin kuvaaviksi ja kuntavertailut mahdollistaviksi, erityisesti vanhustenhuollossa	Tilastokeskus, Stakes
Toimeentuloturva	<ul style="list-style-type: none"> <i>Rekisterit</i> Toimeentulotukirekisteri	(*) Toimeentulotukirekisterin ja kuntien taloustilaston toimeentulotukimenot saatetaan vastaamaan toisiaan	Stakes, Tilastokeskus
	<ul style="list-style-type: none"> <i>Tilasto</i> Kuntien taloustilasto Sosiaalinen luototus	(*) menettelytapaohjeistus kuntien taloustilaston ja toimeentulotukipäätöstilaston menojen yhtenäistämiseksi (+) luottojen määrää, kohdentumista ja taloudellisia vaikutuksia koskevan tietoaineiston ja syklin määrittely ja tuottaminen	STM, Stakes, Kuntaliitto ja Tilastokeskus STM, Stakes, Kuntaliitto ja Tilastokeskus

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN TYÖRYHMÄMUISTIOITA
SOCIAL- OCH HÄLSOVÄRDSMINISTERIETS PROMEMORIOR
WORKING GROUP MEMORANDUMS OF THE MINISTRY OF SOCIAL AFFAIRS AND HEALTH
ISSN 1237-0606

- 2003: 1 Juhani Punkari, Paavo Kaitokari. Suunnitelma sairaalalaskutuksen uudistamiseksi. Selvitysmiesten raportti.
ISBN 952-00-1283-4
- 2 Matti Kaivosoja, Maija Auvinen. Raportti viranomaisyhteistyöstä lasten huoltoon ja tapaamisoikeuteen liittyvissä kiistatilanteissa.
ISBN 952-00-1287-7
- 3 Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti. Selvityshenkilöiden väliraportti.
ISBN 952-00-1289-3
- 4 Helsingin kaupungin ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin selvityshankkeen loppuraportti.
ISBN 952-00-1290-7
- 5 Ehkäisevää huumeetä nuorten työpajoilla kehittävän hankkeen ohjausryhmän muistio.
ISBN 952-00-1294-X
- 6 Seurantaryhmän arvio kansallisen terveyshankkeen toiminnasta vuonna 2002.
ISBN 952-00-1296-6
- 7 Lastenneuvolatoiminnan asiantuntijatyöryhmän muistio. Opas lastenneuvolatoiminnan järjestämiseksi kunnissa.
ISBN 952-00-1304-0
- 8 Toimenpideohjelma huumausainepolitiikan tehostamiseksi vuosille 2001-2003 ja raportti ohjelman toteutumisesta. (Julkaistaan ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1305-9
- 9 Helena Kinnunen, Marja Kostiainen. Selvitys homevauriokorjausten rahoitustuesta ja homevaurioiden vastuukysymyksistä. Selvityshenkilöiden raportti.
ISBN 952-00-1308-3
- 10 Kiireelliset toimenpiteet sosiaalityön vahvistamiseksi.
ISBN 952-00-1318-0
- 11 Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti. Selvityshenkilöiden loppuraportti.
ISBN 952-00-1319-9
- 11swe Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Det nationella utvecklingsprojektet för det sociala området. Utredarnas slutrapport.
ISBN 952-00-1363-6
- 12 Raimo Jämsén. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikan toimivuus. Selvitysmiehen raportti.
ISBN 952-00-1321-0
- 13 Terveystieteellisen tutkimuksen valtionkorvauksen suuntaaminen ja määräytyminen.
ISBN 952-00-1327-X
- 14 Kansaneläke- ja sairausvakuutuksen rahoitusta selvittäneen työryhmä 2003:n muistio.
ISBN 952-00-1329-6
- 15 Lääkekorvaustyöryhmä 2003:n loppuraportti.
ISBN 952-00-1331-8

- 2003: 16 Kaunialan sotavammassairaalan taloudellista tilannetta selvittäneen työryhmän muistio.
ISBN 952-00-1332-6
- 17 STM:n julkaisupolitiikan suuntaviivat. Ehdotus julkaisutoiminnan tavoitteista ja menettelytavoista.
ISBN 952-00-1353-9
- 18 Annakaisa livari. Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien tietohallintoratkaisujen ohjausryhmä.
Suosituksia.
ISBN 952-00-1367-9
- 19 Psyykkisten sairauksien ammattitautikorvausta selvittäneen työryhmän (PSYKO) muistio.
ISBN 952-00-1369-5
- 20 Hallinnonalojen välisen syrjäytymistyöryhmän loppuraportti.
ISBN 952-00-1371-7
- 21 Hannu Hämäläinen, Mika Gissler, Anu Muuri. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus -ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1375-X
- 22 Asumisperusteista sosiaaliturvaa selvittäneen työryhmän (SOLMU 3) loppuraportti.
ISBN 952-00-1378-4
- 23 Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen vastainen kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2003-2005.
ISBN 952-00-1383-0
- 23eng National Action Plan Against Poverty and Social Exclusion for 2003-2005.
(Julkaistaan ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1402-0
- 24 Maatalousyrittäjien työterveyshuollon kehittäminen (MYTKY 2).
ISBN 952-00-1355-5
- 25 Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistio.
ISBN 952-00-1356-3
- 26 Kansallisen terveydenhuollon hankkeen seurantyöryhmän raportti sosiaali- ja terveysministeriölle ke-
vään 2003 toiminnasta.
ISBN 952-00-1389-X
- 27 Erityiskasvatuksen kehittäminen päivähoitossa. ERIKA-hankkeen raportointi ja kehittämis ehdotuk-
set.
ISBN 952-00-1391-1
- 28 Sami Mahkonen. Ihmiskauppa sekä asumis-, sosiaali- ja terveystalvet. Selvitys Palermon yleisso-
pimusta täydentävän ihmiskauppaliäpöytäkirjan vaikutuksista sosiaali- ja terveysministeriön toimi-
alaan.
ISBN 952-00-1417-9
- 29 Koti- ja vapaa-ajan tapaturmien torjuntatyön vahvistaminen.
ISBN 952-00-1421-7
- 30 Kunnallisen ympäristöterveydenhuollon valvonnan maksullisuuden laajentamista selvittäneen työ-
ryhmän muistio.
ISBN 952-00-1428-4
- 31 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan maksupolitiikkatyöryhmän muistio.
ISBN 952-00-1437-3

- 2003: 32 Eurooppalaisen sairaanhoitokortin käyttöönottoa valmistelleen työryhmän muistio. Suunnitelma kortin käyttöönotosta Suomessa.
ISBN 952-00-1441-1
- 33 Kansallinen terveyshanke. Hoidon saatavuus ja jonojen hallinta.
ISBN 952-00-1442-X (mon.)
ISBN 952-00-1443-8 (pain.)
- 34 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Hyvinvoinnin tila –ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1452-7
- 35 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Toimeentuloturva -ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1453-5
- 36 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Väestön terveydentila –ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1454-3
- 37 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 työryhmän raportti.
ISBN 952-00-1455-1